



In dit nummer:

6 Informatiemarkt Sophia Revalidatie

7 Cognitieve revalidatietherapie en mindfulness; deelnemers gezocht

8 Thema avond n.a.v. "Een moeder vol stoplichten", een (voor)lees- en doeboek voor kinderen van 8-12 jaar

en verder:

Nieuws uit de rayons in de regio Zuid-Holland Noord * MS-café Den Haag * columns Andress Kooij en Jan Schierbeek * inloopsprekuren * lotgenotencontactbijeenkomsten * MS-verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en Jacqueline Maillé

Secretaris:

Wilma Heemskerk, wheemskerk@hotmail.com

Algemeen info-/contactadres:

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

Website:

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

Webmaster: Jacques van den Berg,
ypenburg96@gmail.com

Facebook:

www.facebook.com/msvzuidhollandnoord

Redactie:

Jan Schierbeek, msvn-zhn-regionieuws@xs4all.nl

Inhoud

Voorwoord	2
Nieuws uit de rayons	3
Informatiemarkt Sophia Revalidatie	6
Cognitieve revalidatietherapie en mindfulness	7
Thema avond MS en ouderschap	8
MS-café Den Haag	9
Botox; Andress Kooij	9
Josephine; Jan Schierbeek	10
Inlooppreekuur / ervaringsdeskundigen	10
Contactbijeenkomsten	11
MS-verpleegkundigen	12

Voorwoord

We hebben weinig woorden nodig om te omschrijven hoe de zomer was: warm! En ieder van ons heeft een andere manier daarmee om te gaan, al dan niet “gedicteerd” door de MS. Velen van ons hebben dat ook al kunnen delen tijdens één van de lotgenotenbijeenkomsten waar het bijna overal het belangrijkste gespreksonderwerp was. We zouden hier gemakkelijk een hele uitgave van het RegioNieuws mee kunnen vullen.

Gelukkig ook tijd voor andere onderwerpen: vakanties, de Ronnie Gardiner Methode, het bezoek aan de *Groene Cirkel*, Egypte, hoe loop je het beste over verschillende ondergronden, MS en kinderen. Omdat het laatste onderwerp meer mensen zou kunnen aanspreken hebben we Fiona Sie bereid gevonden daar nogmaals een hele avond aan te wijden. Meld u zich aan voor deze thema avond op 18 oktober een Alrijne, Leiden!

Verder in dit RegioNieuws aandacht voor de informatiemarkt in Sophia Revalidatie, een zeer interessant verslag over het gebruik van het nieuwe medicijn Ocrevus® en het treurige relaas van de aanvraag van een nieuwe voorziening, in dit geval een elektrische rolstoel. Je zou bijna denken dat het hele bureaucratie apparaat dat met een dergelijke aanvraag te maken heeft, er zich niet of nauwelijks van bewust is dat een (elektrische) rolstoel essentieel is in het dagelijks leven. Het is de remplaçant van iemands benen!

Voorts een oproep om deel te nemen aan het onderzoek dat het VUmc uitvoert om uit te zoeken welke therapie het best aansluit bij cognitieve klachten. Daarop aanhakend wil ik nog een lees-zoek-tip geven: “Botox niet je lachrimpels die je krijgt als een (klein)-kind vraagt “Mag ik bij jou op Joep Tjoep?”

Veel leesplezier,

Jacqueline

Ontvangt u het RegioNieuws per post? Wilt u dan, vanwege de hoge kosten die dat met zich meebrengt overwegen het RegioNieuws voortaan per e-mail te ontvangen? Hartelijk dank.

Nieuws uit de rayons

Alphen aan den Rijn

De zomer is voorbij, alles is weer als vanouds. Het weer was deze zomer voor velen iets te warm en voor sommigen was het echt afzien. Gelukkig werden de tips tegen de warmte weer even opgefrist, zodat we er wat makkelijker mee konden omgaan. Anderen merkten dat ze juist veel lekkerder in hun vel zaten. Zo zie je maar, er is geen standaard voor MS-patiënten.

We hebben de afgelopen maanden niet echt een thema gehad maar dat was geen reden voor stiltes. Moeite-loos sneden wij het ene na het andere onderwerp aan: vakanties, warmte, welke dingen je in huis kunt halen om het leven wat makkelijker te maken. Er waren enkelen die dat duwtje nodig hadden om toch maar hulp in te roepen van een fysio, mogelijk zelfs revalidatie. Eén van ons vond dat ze niet "slecht" genoeg was. Daar waar een verlangen is naar verbeteringen en je hebt daar hulp bij nodig, pak deze dan. De eerste stap moet je toch echt zelf zetten.

Tijdens onze laatste contactavond werden wij verrast door oude bekenden; wat was dat leuk! Ook al waren ze al een poosje niet geweest, ze benadrukten nog eens het belang van deze avonden. Hoe fijn het is om een luisterend oor te vinden als het eventjes niet gaat. Maar ook hoeveel vreugde je met elkaar deelt, tijdens de stappen voorwaarts die je weer maakt. Je kunt, zeker in het begin, enorm veel opsteken van de oude rotten, die met een lach hun ervaringen delen.

Op 20 september komen er 2 gastsprekers van het VUmc Amsterdam. Zij gaan ons meer vertellen over cognitieve problemen, waar een deel van de MS-patiënten of juist hun omgeving toch wel last van heeft. In het volgende RegioNieuws zullen wij hiervan verslag doen.

Bollenstreek

Zoals gebruikelijk gaan onze contactavonden ook in de zomerperiode door. De 1e "zomerbijeenkomst" stond in het teken van de passie van een van de deelnemers, Jan nl. Egyptologie. Jan raakte hierdoor tijdens een lezing gefascineerd en heeft zich er enthousiast op geworpen. Resultaat is dat hij er zeer boeiend en gepassioneerd over kan vertellen!

Voor deze avond had hij o.a. de namen van alle deelnemers aan de gespreksgroep omgezet in Egyptische hiërogliefen en tot onze verbazing kon hij die hiërogliefen zelfs goed lezen! Heel leuk en interessant om wat meer te leren over deze wonderlijke geschiedenis. Zo leerden we ook van Jan dat er 3 hoofdsoorten hiërogliefen bestaan. Helaas beschikt mijn tekstverwerker niet over een van deze typen hiërogliefen en in tekenen ben ik niet zo goed, dus het lukt mij niet om dit verhaaltje in oud-Egyptisch te schrijven!

Na de boeiende lezing van Jan kwamen de gebruikelijke onderwerpen langs zoals medicijngebruik en andere ongemakken, waar we allemaal zo mee te maken hebben, maar ook de aankomende Supportbeurs.

Op 5 juli waren we voor de contactavond uitgenodigd op de werklocatie van onze gespreksleider Eugèn; de Biologische kwekerij *De Groene Cirkel*. Voor velen van ons een openbaring, in die zin dat we deze kwekerij geen van allen op deze unieke locatie verwacht hadden, een groene oase in een redelijk stedelijk gebied. Na de ontvangst met koffie en thee legde Eugèn de doelstellingen van deze kwekerij uit en wat ze zoal doen en produceren, gevolgd door een rondleiding door dit verrassende groene plekje. Gelukkig troffen we het; prima weertje voor een lekkere juli avond, dan nog niet wetend dat we de komende weken het weer misschien wel wat te warm zouden gaan vinden! Na de uitgebreide rondleiding die ieder naar eigen vermogen invulde - het terrein is helaas iets minder geschikt voor rolstoelen en rollators - was er nog tijd om op het "terras" van biologische drankjes te genieten en na te praten. Leuk om elkaar ook eens in een iets andere setting te spreken, dat gaf toch een iets relaxtere sfeer! In ieder geval is een bezoekje aan *De Groene Cirkel*, op een steenworp afstand van LUMC, de moeite waard!

Op 16 augustus zaten we weer gewoon op ons vaste stekkie in Sassenheim en gelukkig was de extreme hitte die ons de voorgaande weken teisterde wat afgenomen, zodat het ook binnen was uit te houden. Uiteraard was die extreme hitte gespreksonderwerp want het zal duidelijk zijn dat veel MS-patiënten daar

niet echt vrolijk van worden. De een heeft er meer last van dan de ander, maar belastend blijft het! En zo gaan we dan langzamerhand de zomer afsluiten, de eerstvolgende contactavond in de Bernardus is alweer in september!

Leiden

Zoals ieder jaar werd de eerste bijeenkomst na de zomerstop, op 8 augustus, gebruikt om bij te praten over de vakantieperiode. Het bleek dat vijf leden van onze groep toevalligerwijs op dezelfde boottrip van De Zonnebloem hadden ingetekend. Dat was dus een gezellig weekje geweest, ondanks het feit dat één van hen bij het betreden van de boot vanuit zijn rolstoel werd gelanceerd. Doordat zijn voetplaten op de grond vastliepen, liep hij een paar pijnlijke kneuzingen op. Ook mocht het de pret niet drukken dat de boot moest omvaren vanwege de lage waterstand van de Rijn.

Zij waren niet de enigen die last hadden van de extreem warme en droge zomer. Een beetje mooi weer is prettig, maar weken achtereenvolgende tropische temperaturen waren voor de meesten van ons toch wel iets teveel van het goede. De meesten hadden de afgelopen maanden rustig aan gedaan en waren blij dat de temperatuur eindelijk naar een meer acceptabel niveau was gedaald. Maar niet in de kapelzaal. Door de ondergaande zon in de siervensters werd het gaandeweg de bijeenkomst steeds benauwder. Zo erg dat enkelen de kapelzaal voortijdig moesten verlaten. Eenmaal buiten aangekomen bleek het daar helemaal niet zo warm.

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

Op de tweede dinsdag in september kwamen wij na de zomerstop weer bijeen. Het begon natuurlijk met een onderwerp dat ons deze zomer allemaal heeft beziggehouden: het weer. Voor de één behoorlijk afzien terwijl de ander het heerlijk vond. Voor velen was het in elk geval een verademing dat het vakantietijd was zodat zij verkoeling konden zoeken of heerlijk genieten van het zonnige weer.

Op de camping aan het water in Nederland is het natuurlijk goed toeven en helemaal als het droog weer

is. Verkoeling direct naast de caravan, zolang de blauwalg geen roet in het eten gooid. En in dat geval is een voetenbadje heel 'cool'. Als je dochter haar rijbewijs heeft gehaald, wordt je actieradius ineens enorm uitgebreid en daardoor komen andere vakantiebestemmingen binnen bereik. Tijdens deze vakantie aan de Noord-Italiaanse meren bleek de temperatuur in Italië tijdens de hittegolf in Nederland draaglijker te zijn.

Op een cruiseschip naar Noorwegen is ook een absolute aanrader, ook als je rolstoelgebonden bent. De nieuwere cruiseschepen zijn uitstekend berekend op passagiers met alle mogelijke beperkingen en er zijn enkele volledig aangepaste hutten. Het decor trekt aan je voorbij en zonder lastige vlieguren of urenlang in de auto kun je op plaatsen komen waar je anders niet of met heel veel moeite zou komen. Lees verder over deze boeiende vakantie bij de column Josephine.

Nicole is afgelopen juni gestart met het nieuwe medicijn tegen MS: Ocrevus® (ocrelizumab). Ocrevus® is een eiwit dat zich specifiek aan bepaalde immuuncellen in het bloed bindt waardoor deze worden verwijderd. Hierdoor wordt voorkomen dat antilichamen en ontstekingsfactoren worden afgegeven. Het medicijn bindt zich niet aan alle immuuncellen zodat eenmaal opgebouwde afweer tegen bepaalde ziekten bewaard blijft.

De eerste keer wordt dit medicijn per infuus met twee halve doseringen met een tussenpoos van twee weken toegediend. Daarna volgt elk half jaar de volledige dosis in één keer. Dit vergt wel een hele dag omdat het infuus langzaam inloopt. Er gaan enkele onderzoeken aan vooraf zoals een MRI-scan, longfoto en bloedonderzoek. Als je lichamelijk bent goedgekeurd, kom je in aanmerking voor het medicijn. Niet elk ziekenhuis doet hieraan mee en veel artsen zijn sceptisch over de werking van het middel bij (vroegtijdige) PPMS. Maar bij interesse adviseert Nicole er zeker naar te vragen bij het volgende bezoek aan de neuroloog.

Na het infuus was zij de daaropvolgende twee dagen erg moe en heeft zij veel geslapen. Zij kon de eerste twee dagen ook geen zonlicht aan haar ogen verdragen

en had ruim een maand last van haaruitval. Nu voelt zij zich prima; geen vermoeidheid en geen haaruitval meer. Ook van de ontstekingen die zij hiervoor had, heeft zij geen last meer. Zij is hier heel blij mee en hoopt dat dit zo blijft. In januari krijgt zij het volgende infuus.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn infuus-gerelateerde reacties, infectie van de bovenste luchtwegen en griep.

Jan vertelde van zijn ervaring met de aanvraag van een nieuwe elektrische rolstoel. In november 2017 werd zijn rolstoel total loss verklaard. Het bleek lastig de gemeente hiervan te overtuigen maar begin maart 2018 werd het eerste gesprek gevoerd met de fabrikant en Medipoint. Half juni werd de stoel afgeleverd bij Medipoint die vervolgens nog allerlei aanpassingen moest aanbrengen en 2 augustus werd de nieuwe rolstoel uiteindelijk thuis bezorgd. Omdat nog geen twee dagen later diverse functies van de nieuwe stoel het al hadden begeven moest op 4 augustus al een vervangende rolstoel worden gebracht. Gelukkig was zijn oude stoel nog niet opgehaald konden alle essentiële onderdelen weer hierop teruggeplaatst worden zodat hij met zijn total losse stoel op vakantie kon.

Haagsche Hout / Voorburg-Leidschendam / Voorschoten / Wassenaar

De laatste bijeenkomst voor de zomer op 25 juni van rayon Haagsche Hout stond in het teken van de Ronnie Gardiner Methode (RGM). Er was een klein groepje aanwezig, inmiddels vaste gezichten en er ontstond een leuke interactie tussen de groepsleden. Odette Groenheide van Oefentherapie Oostland was te gast en gaf allereerst informatie over wat de RGM precies inhoudt gevolgd door een interactieve presentatie met praktijkopdrachten.

De RGM is een gestructureerde, multi-sensorische oefenmethode voor de hersenen, waarbij het ritme van muziek wordt ingezet om beweging, spraak en cognitie (concentratie, geheugen, coördinatie) te stimuleren. Deelnemers doen op het ritme van muziek, zittend of staand, oefeningen aan de hand van geprojecteerde symbolen. Omdat er tijdens het oefenen verschillende zintuigen (spraak, gehoor, zicht, gevoel) tegelijk worden geactiveerd, worden veel verschillende hersengebieden aan het werk gezet. Dit kan zorgen

voor een betere verbinding tussen de beide hersenhelften en tussen de betrokken hersengebieden onderling, waardoor verbetering van veel hersenfuncties kan optreden.

Vervolgens kregen wij een scherm te zien waar wij symbolen voorbij zagen komen met een verschillende achtergrondkleur; daarbij was het de bedoeling dat we in onze handen klaptten bij een bepaald symbool of kleur. De reacties waren zeer verschillend, de een vond het toch wel vrij lastig en de ander ervoer er een erg goed gevoel bij. Er was een deelnemer aanwezig die de cursus al had afgerond en zich er zeer prettig bij voelde en er ook baat bij had gehad. Erg leuk om te zien en te ervaren.

Oefentherapie Oostland wil in oktober met de nieuwe beginnerscursussen (van 10 lessen) starten in Delft en Pijnacker, wanneer zich voldoende deelnemers hebben aangemeld bij de kennismakingslessen. Deze hebben inmiddels plaatsgevonden.

In Delft vindt de cursus plaats op maandag 1 oktober tot 10 december van 14:00 - 15:00 u in wijkcentrum De Hofstee, Sandinoweg 149. In Pijnacker vindt de cursus plaats op vrijdag 5 oktober tot 14 december van 11:30 - 12:30 u in sportcentrum De Viergang, Sportlaan 1B. Een serie van 10 lessen kost € 100. In de herfstvakantie (Delft: 22 oktober en Pijnacker: 26 oktober) is er geen les. Zie voor meer informatie hierover of over de RGM: oefentherapieoostland.nl/rgmcursussen.html en rgm-nederland.nl/folder-rgm--nederland.pdf.

Op maandag 24 september gaan we van 18:00 u - 20:00 u weer van in Haagsche Hout/Mariahoeve, Ivoorhorst 155, Den Haag. Voor aanmeldingen (eventueel met introduc ) en meer informatie kun je terecht bij melanie.nl@hotmail.com of facebook www.facebook.com/msvzuidhollandnoord. De komende (thema)bijeenkomsten zullen in het teken staan van MS en cognitie, MS en voeding, MS en werk. Op de facebookpagina vind je actuele informatie over de eerstvolgende themabijeenkomst op de laatste maandag van de maand.

Westland

In Naaldwijk zijn al twee geslaagde contactbijeenkomsten geweest van onze lotgenotengroep 'Minder So-

res'. We hebben onder andere gesproken over 'zichtbare en niet-zichtbare klachten', het gebruik (en ook praktisch aanvragen/vergoeding) van hulpmiddelen, en hoe de vakantieperiode voor iedereen is geweest. Meer lotgenoten uit het Westland zijn welkom! Stuur een e-mail of WhatsApp aan Loes Westra (zie Contactbijeenkomsten).

Zoetermeer

In juni mochten we Fiona Sie ontvangen, lotgenote, maar ze kwam vooral voor haar boek en cursus 'Een moeder vol stoplichten'. Fiona is klinisch psycholoog en kinder- en jeugdpsychotherapeut. Zij kwam op het idee een boek over MS te schrijven voor kinderen van 8 tot 12 jaar door het ontbreken van literatuur voor deze doelgroep en haar ervaring met haar eigen jonge kinderen toen zij de diagnose kreeg. Dit heeft geresulteerd in een (voor)lees- en doeboek dat zij ook in haar eigen praktijk gebruikt (zie ook elders in dit blad). Het werd een zeer boeiende avond waarbij de emoties soms hoog opliepen. Het is voor jonge kinderen ook niet niks om hun moeder of vader te zien 'worstelen' met MS.

In september startten we met een klein groepje maar dat was geen probleem; wij hadden genoeg met elkaar te delen en, omdat er voor ieder meer tijd was om te praten, gingen de gesprekken meer de diepte in. Wij spraken niet alleen over de zomer, vakantie en de warmte maar ook andere zaken kwamen aan bod zoals het CBR, medicatie, werk, energie op peil houden.

De volgende bijeenkomst is op maandag 1 oktober, iedereen krijgt een e-mail. Wil je ook een keer deelnemen, meld je dan aan door een e-mail te sturen naar MSVZoetermeer@hotmail.com.

Inussen zoeken we nog vrijwilligers uit Zoetermeer of uit de directe omgeving van Zoetermeer voor de contactavonden zelf of voor andere activiteiten. Helpen jullie zoeken?

BEZOEKT U ONZE INFORMATIEMARKT?

**Diverse organisaties beantwoorden
graag uw vragen over:**

**aangepast autorijden - aangepast sporten - vakantiemogelijkheden - vrijetijdsbesteding -
huishoudelijke hulp - mantelzorg - aanvragen van voorzieningen - hulpmiddelen -
belastingen**

**Wanneer? Donderdag 11 oktober 2018 van
13:30 tot 15:00 u**

**Waar? Binnenhof van Sophia Revalidatie (etage -1),
Vrederustlaan 180, Den Haag**

**Patiëntenorganisaties, Gemeente Westland, Livit, Westland Orthopedie, Penders, Medi-
point, CBR, Bever Autoaanpassingen, ANWB Rijopleiding De Kleijnen, MEE en Middin zijn
aanwezig.**

Cognitieve revalidatietherapie en mindfulness voor mensen met MS: op zoek naar deelnemers!

In Amsterdam en Arnhem vindt het REMIND-MS onderzoek plaats, een onderzoek naar het behandelen van cognitieve klachten (o.a. concentratieproblemen, vergeetachtigheid) bij MS. In dit onderzoek worden drie verschillende behandelingen met elkaar vergeleken: cognitieve revalidatietherapie, mindfulness en informatievoorziening. Deelnemers hebben zelf de keuze in welke plaats (Amsterdam of Arnhem) ze de behandeling willen volgen.

In 2018 zijn de eerste behandelgroepen gestart in Amsterdam en Arnhem. We hopen dat er in totaal 120 mensen deelnemen. Aangezien de behandelingen in kleine groepen plaatsvinden, starten er meerdere behandelgroepen in 2018 en 2019.

De volgende drie groepen worden met elkaar vergeleken:

Cognitieve revalidatietherapie: deze therapie is gericht op verschillende cognitieve vaardigheden, zoals de snelheid van het waarnemen en denken, de mentale vermoeidheid, het geheugen en het plannen. Deelnemers leren strategieën aan die zij in het dagelijks leven kunnen toepassen. De therapie wordt gegeven in groepen van 4 tot 5 mensen en bestaat uit negen bijeenkomsten. Ook krijgen de deelnemers opdrachten mee naar huis.

Mindfulness: tijdens de mindfulness-sessies worden vaardigheden getraind om bewuster in het moment aanwezig te zijn. Daarnaast leren deelnemers de aandacht te reguleren en minder op de automatische piloot te handelen. Tijdens de groepssessies worden diverse oefeningen gedaan en zal er ruimte zijn voor gesprekken en rust. Ook krijgen deelnemers oefeningen mee naar huis.

Informatievoorziening door een MS-verpleegkundige: deelnemers uit deze groep krijgen een afspraak met een MS-verpleegkundige. Tijdens deze afspraak wordt er informatie gegeven over cognitieve klachten.

Wie kan meedoen

Wij zijn op zoek naar de volgende deelnemers:

- Mensen met MS
- Tussen de 18 en 65 jaar
- Last van cognitieve klachten
- Geen ervaring met een meerdaagse mindfulnesscursus
- Geen ervaring met cognitieve revalidatietherapie (strategietraining)

Meer informatie/aanmelden

Meer informatie over de studie kunt u vinden op www.vumc.nl/remindms. Voor vragen of om u aan te melden als geïnteresseerde kunt u mailen naar remindms@vumc.nl.

Thema avond MS en ouderschap verzorgd door Fiona Sie



op woensdag **10 oktober 2018** van **19:30 tot 21:30 u** in de Kapel van de Alrijne Zorggroep locatie Leiden, Houtlaan 55, 2334 CK Leiden.

In september 2013 wordt bij kinder- en jeugdpsychotherapeut Fiona Sie MS vastgesteld. Nadat zij van de eerste schrik is bekomen, gaat zij op zoek naar kinderboeken voor haar dochters die op dat moment 5 en 7 jaar oud zijn. Tot haar verbazing is er niets te vinden terwijl de ziekte MS vooral het gezin treft. Juist bij MS is het verloop van de ziekte onzeker, dit grillige aspect maakt acceptatie en integratie in het gezinsleven moeilijk. Hoe ga je als kind of gezin om met deze onzekerheid? Wat zijn de gevolgen voor de ontwikkeling van de kinderen als zij opgroeien met een ouder met MS? Wat betekent het voor je ouderschap als je een chronische ziekte krijgt? Hoe help je als zieke ouder je eigen kinderen?

Uit onderzoek (NIZW, 2015, Sieh, 2012) blijkt dat een chronisch zieke ouder verstrekende gevolgen kan hebben voor de ontwikkeling van het kind. Door de langdurige zorg voor en om de ouder kunnen kinderen op diverse gebieden problemen ervaren; sociaal, emotioneel, fysiek en met hun opleiding. Belangrijk voor een goede begeleiding is dat kinderen erkenning wordt geboden voor hun ervaringen en gevoelens en informatie ontvangen over de ziekte en hoe om te gaan met de zieke ouder.

In 2016 vraagt Sie aan haar schoonzus en schrijfster Beitske Bouwman, auteur van o.a. 'Kindengel' (2007, Querido) en 'Noem het liefde' (2010, Querido), een kinderboek te schrijven. Bouwman neemt de uitnodiging aan en schrijft 'Een Moeder vol Stoplichten': een fictief verhaal over het meisje Amelie van 9 jaar wier moeder MS krijgt. Het verhaal wordt ondersteund door een doe-boek waarin de kinderen spelenderwijs leren om te gaan met de thematiek en (h)erkenning kunnen vinden in het omgaan met MS.

De locatie Leiden van de Alrijne zorggroep is goed bereikbaar en beschikt over invalidenparkeerplaatsen. In de Kapelzaal is voldoende bewegingsruimte voor een rolstoel, scootmobiel of rollator.

Aangezien er maar een bepaald aantal mensen in de Kapel terecht kan, vragen wij u zich hiervoor met (een kopie van) onderstaand antwoordstrookje vóór 1 oktober op te geven bij onze rayoncoördinator Wim van 't Hof, Aletta Jacobslaan 84, 2314 GB Leiden, wimvanthof@ziggo.nl of telefonisch 071-5133668. Ook voor vragen kunt u bij hem terecht.

Antwoordstrookje

lezing **MS en ouderschap** op woensdag 10 oktober om 19:30 u in Alrijne zorggroep locatie Leiden

Naam:

Aantal personen:

Rolstoelgebonden: ja / nee

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

Botox; Andress Kooij

Ik sta strak joh! Mr. Botox is *my middlename*. Maar eerst het begin. Ik waggel wekelijks bij mijn fysio. Elke week ziet ze mijn achteruitgang, mijn ruzie met m'n evenwicht, mijn ruzie met vermoeidheid en mijn trillende beentjes. Op zo'n waggeldag liet ik me vallen op mijn stoel, terwijl mijn benen nog even doorbewogen, spastisch, tremor en al. En toen kwam een subtiele vraag.

Vraag 1: "Lopen zonder steun kan je allang niet meer, maar hoe gaat het met de transfer, de overstap van rolstoel naar bed? Ik hoorde dat je al een paar keer gevallen bent?"

"Ja mevrouw", zei ik bijna met een vroom gezichtje. "Maar als ik op judo had gezeten, dan was ik een kei in vallen geweest!" voegde ik daaraan toe.

Vraag 2: "Heb je er ooit aan gedacht Botox te laten inspuiten?"

"Kijk, ik snap best dat ik geen Valentino of James Dean

ben, maar zo erg zijn mijn rimpels toch niet?"

"Nee, niet voor je gezicht, maar in je benen!"

Ok, ik heb waggelpootjes, geen evenwicht en regelmatig valt de kracht uit, maar rimpelen doen ze toch niet. En bovendien, ik ben niet zo van 't uiterlijk schoon. Ik houd vooral van een mooi innerlijk.

Maar goed, een lang gesprek kort, wat later kwam de revalidatie arts langs met Botox voor in m'n benen (met mijn idee; baat het niet, dan schaadt het niet). Na een paar spuitjes werden verbindingen tussen spieren en zenuwen in mijn onderbeen platgelegd of in ieder geval afgezwakt.

Gevolg: lopen ging iets beter, minder tremoren en zo. Helaas geen huppelpas gekregen, maar wel een rustiger been. De volgende keer vraag ik of ze ook in m'n hersenen willen spuiten, misschien worden die er ook rustiger van?

MS-café Den Haag



Lessen uit de scootmobiel en het stoplicht

Tot onze vreugde vonden we deze keer snel een parkeerplaats om het MS-café op 29 juni bij te wonen. Zoals bekend vindt dit zo om de drie maanden plaats in een ruimte in restaurant *De Gouden Wok* in het Zuiderpark. Deze keer gebruikte ik uit veiligheidsoverwegingen mijn kruk want een vorige keer was ik daar met mijn twee wandelstokken maar mooi gevallen. Lopen over vloerbedekking is altijd lastig voor mij.

Er waren ongeveer 20 mensen aanwezig onder wie weer enkele nieuwe belangstellenden, deze keer afkomstig uit Rijswijk en Moordrecht. Sommigen waren al met vakantie geweest en zij vertelden mooie vakantie verhalen onder andere over een verblijf in de Ardennen. Elma had heel handig alle uitjes tijdens haar vakantie in haar agenda opgeschreven zodat wij allen een mooi reisverhaal van haar hebben gehoord.

In deze bijeenkomst heb ik ook wat geleerd over het rijden met een scootmobiel op het fietspad en over de stoplichten. Toni vertelde dat het indrukken van een knop om het stoplicht op groen te krijgen lastig

was. De indrukknop zou op een verkeerde plaats zijn aangebracht. Toen zij had aangegeven dat dit zo niet werkte, kreeg Toni te horen dat je helemaal niet op een knop hoeft te drukken. Er zou zich een sensor (via een driehoek of een rechthoek) in de grond van het fietspad bevinden, waardoor het licht op groen springt wanneer je met je scootmobiel op de sensor staat.

Tenslotte vertelde Theo dat hij begin juli voor de eerste keer grootvader hoopt te worden en wel van een tweeling. Hij beloofde ons de volgende keer foto's te laten zien. Het was weer een fijne avond met oude bekenden en nieuwe gezichten. Zoals gebruikelijk gingen wij weer als laatsten weg. Ik ben blij dat Esther en Dionne de bijeenkomsten organiseren.

Loulène Boersma

Het volgende MS-café is op 30 november. Meld je hiervoor aan bij www.mscafe.denhaag@gmail.com. Je krijgt de beschrijving van de locatie dan per e-mail toegestuurd en Esther en Dionne weten dan hoeveel personen er komen. Volg ons ook via Facebook: www.facebook.com/mscafedenhaag.

Josephine; Jan Schierbeek

Vijfeneenhalf jaar geleden kwam ze in ons leven, onze kleindochter Josephine. Al ruim voor haar geboorte ben ik aangewezen op een elektrische rolstoel dus voor haar is dat volstrekt normaal, opa zit in een rolstoel en kan heel veel niet maar gelukkig ook een paar dingen wel. Nu ze eenmaal naar de basisschool gaat, komt zij minder vaak maar als zij komt, wil zij nog steeds graag spelletjes doen. Tegenwoordig legt zij puzzels van wel 100 stukjes, wij oefenen alle kleuren of tellen tot 10, niet alleen in het Nederlands maar ook in het Duits, Engels, Frans, Spaans en Italiaans. Als zij geen zin meer heeft om te spelen of te knutselen of moe wordt, komt ze naast me staan, kijkt mij met haar grote blauwe ogen aan en vraagt: "Opa, mag ik bij jou op Joep Tjoep?" Hoe zou ik dat kunnen weigeren? Zij trekt zich op aan mijn fixatiegordel, nestelt zich op mijn schoot en binnen de kortste keren heeft zij op mijn telefoon YouTube gevonden en kijkt naar de (geselecteerde) filmpjes gedurende een van tevoren afgesproken tijd. Zij steekt daar overigens - tot mijn niet geringe verbazing - verrassend veel van op.

Een favoriet spelletje blijft echter verstoppertje spelen. Om beurten verstoppen wij ons hoewel dat met een elektrische rolstoel best lastig is. Tijdens haar eerste jaren "verstoppte" ik mij in de badkamer, de garage of achter een muurtje in de werkkamer, gewoon achter mijn computer. Zij verstoppte zich door zich in het gordijn te rollen, onder mijn bureau te kruipen of in het toilet of in een andere voor mij niet bereikbare ruimte. Maar altijd liet ze duidelijk merken

waar zij zich verstoppt had door geluid te maken of te bewegen want het gaat erom dat ze wordt gevonden zodat we ons opnieuw kunnen verstoppen.

Tegenwoordig heeft zij de beste plaats gevonden om zich te verstoppen: achterop mijn rolstoel. Zij staat achterop, houdt zich stevig vast aan het frame van mijn rugleuning en zwiert met me mee. Intussen schudt zij de stoel behoorlijk heen en weer en roept: "Opa, je kunt mij toch niet vinden!" Ik rijd de hele woonkamer door, de slaapkamer, de badkamer en de werkkamer. Waar ik ook heen rijdt, hoe ik ook zoek, nooit komt ze bij mij in het vizier. Uiteindelijk verradt zij zich door in mijn nek te kriebelen of te giechelen.

Ter gelegenheid van ons veertigjarig huwelijk hadden wij onze kinderen met partners en natuurlijk onze kleindochter uitgenodigd voor een één week durende cruise naar Noorwegen. Een ideale manier van reizen voor mensen die volledig rolstoelafhankelijk zijn. Het schip vertrok vanuit Amsterdam waar wij pas om 13:00 u aanwezig hoefden te zijn. Eenmaal aan boord, in een uitstekend aangepaste hut, hoef je niets meer te doen. 's Nachts vaart het schip naar de volgende bestemming en vervolgens heb je de hele dag om de stad te bekijken. Dan is een opa in een rolstoel best handig, vooral als je moe wordt van het lopen. En tijdens deze afgelopen vakantie was dat wel eens het geval. Vrij naar Paul van Vliet: "Veilig achterop, bij opa op de stoel" of op schoot, altijd een taxi bij de hand.

Inloopspreekuren / ervaringsdeskundigen

Iedereen die te maken krijgt met MS, patiënten, partners, familie en andere direct betrokkenen, is van harte welkom bij de inloopspreekuren. Ervaringsdeskundigen kunnen u informeren over de mogelijkheden voor mensen met MS. Wij zitten altijd met een kopje koffie of thee voor u klaar, voor nuttig advies en informatie (wij hebben ook foldermateriaal bij ons) of zomaar voor een praatje of alleen maar met een luisterend oor.

Leiderdorp: Alrijne Ziekenhuis, iedere 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 in 2018 zijn 25 oktober en 29 november.

Leiden: Alrijne Ziekenhuis, iedere eerste dinsdag v/d maand van 10:00-12:00 u, Houtlaan 55, 2334 CK Leiden. U kunt ons vinden in de eerste wachtruimte van poli neurologie van het ziekenhuis (route 47).

De laatste datum in 2018 is 6 november.

Contactbijeenvakomsten

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

Alphen a/d Rijn:

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

Contact: Isabel Kleijn, 06-52629881, 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 Ruben Groeneveld voor een intake, 0172-240066, rgroeneveld@rayer-healthcare.nl.

Bollenstreek:

eenmaal per vijf à zes weken op donderdag, 20:00-22:00 u, *St. Bernardus*, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim.

Contact:

Henk Stam, 06-40302137, hastal2@versatel.nl en Eugèn Abbo, 0252-370441, eabbo@casema.nl.

Delft:

laatste woensdag v/d maand, 10:30-12:00 u, *Sophia Revalidatie*, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft.

Contact: Corinne van den Berg-Klop, 070-3194580, ypenburg96@gmail.com.

Zwemmen o.l.v. een hydrotherapeut, donderdag, 15:00-15:30 u, *Sophia Revalidatie*, 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:

laatste maandag v/d maand, behalve juli, augustus en december, 18:00-20:00 u, *Wijkcentrum Mariahoeve*, Voorhorst 155, 2592 TH Den Haag.

Contact: Melanie Lodder, 06-48747263, melanie_nl@hotmail.com.

Leiden:

2e woensdag v/d maand, behalve juni en juli, 19:30-21:30 u, *Alrijne Ziekenhuis*, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden.

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

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

2e dinsdag v/d maand, behalve juli en augustus, 19:30-21:30 u, *Activiteitscentrum Cygnus*, Knobbelswaansingel 171, 2496 LN Den Haag.

Contact: Nicole Fonk-Pietersma, 06-28389848, nicolefonkpietersma@gmail.com.

Aangepaste yoga, woensdag, september t/m juni; *Wijkcentrum Stervoorde*, dr. H.J. van Mooklaan 1, 2286 BA Rijswijk.

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.

In beide groepen is nog plaats. Kosten: € 13,00 per maand. Gratis proefles. Informatie en opgeven: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, sylviaamersfoort@hotmail.com.

Bewegingsbanken, Slender You Enzo, H. Ravensteijnplein 52, 2282 GV Rijswijk, 070-4140410. Kosten: € 26,50 per maand incl. Hydrojet. Een plafondlift is aanwezig voor de transfers. U dient zelf voor eventuele hulp te zorgen. 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, 06-30770673, lcwestra@hotmail.com.

Zoetermeer e.o.:

1e maandag v/d maand, 19:00-21:00 u, *LangeLand Ziekenhuis*, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, huiskamer van de afdeling geriatrie op de 4e etage, route 74.

Contact: vacature, tijdelijk via Elma van der Kooij en Jacqueline Maillé, msvzoetermeer@hotmail.com.

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, De Corridor 5C, 3621 ZA Breukelen
ledenadministratie@msvereniging.nl.
Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 12 november 2018

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

Ilona de Beer, irdebeer@alrijne.nl en
Jolanda van Gorkum, jvangorkum@alrijne.nl
Leiden, afspraak 071-5178438
Leiderdorp, afspraak 071-5828056

Haaglanden Medisch Centrum:

Antoniushove, di. 9-16 u, afspraak 070-3302340
Westeinde, wo., do. en vr. 9-16 u, afspraak
070-3302340
Regi Bockhorni da Silva, 070-3302000, pieper 618,
r.bockhorni@haaglandenmc.nl
Bronovo, Ria Halkes, 070-3125340,
rhalkes@bronovo.nl, di. en do, afspraak 070-3124428

Hagaziekenhuis:

Isolde Verschoor, i.verschoor@hagaziekenhuis.nl,
Leyweg, vr. ochtend, afspraak 070-2102381
Sportlaan, wo. middag, afspraak 070-2107192

LangeLand Ziekenhuis, Zoetermeer:

Anita Neele, 079-3462563

Reinier de Graaf Gasthuis:

Anita Neele, neele@rdgg.nl
Delft, di., afspraak 015-2603543
Diaconessenhuis, Voorburg, 4e di. v/d maand, af-
spraak 070-3401100

Behandelcentrum Westland, Naaldwijk, 2e di. v/
d maand, afspraak 0174-637700

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

Leonoor Lust, info@spaarneziekenhuis.nl, ma., di. en
vr., afspraak 023-8907340

Thuiszorgorganisatie ActiVite:

Lianne Zuidgeest en Thea van der Zwet, 071-5161415,
voor een afspraak voor een kosteloos huisbezoek in
Alphen a/d Rijn, Amstelveen, Boskoop, Haarlemmer-
meer, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Leiden,
Leiderdorp, Lisse, Noordwijkerhout, Noordwijk,
Nieuwkoop, Oegstgeest, Rijnwoude, Teylingen,
Voorschoten en Zoeterwoude.

Thuiszorgorganisatie HWW:

Isolde Verschoor, 06-82010476,
i.verschoor@hwwzorg.nl, voor een afspraak voor een
kosteloos huisbezoek in Den Haag.

Thuiszorgorganisatie Marente:

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