



## In dit nummer:

**Succesvolle speurtocht naar chemisch proces achter MS**

**Open dag in het Alrijne Ziekenhuis**

**Ziekenhuis en revalidatie; Elma van der Kooij**

**Verbazing; Tonnie Verruyt**

**Het Roer Moet Om; Groene Hart Ziekenhuis**

**Herbeoordeling Fampyra: PROTEST!**

*en verder:*

**Nieuws uit de rayons in de regio Zuid-Holland Noord \* MS-café Den Haag \* agenda Zuid-Holland Noord \* inloopsprekuren \* lotgenotencontactbijeenkomsten \* MS-verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten**

## Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en Jacqueline Maillé

## Secretaris:

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

## Algemeen info-/contactadres:

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

## Website:

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

Webmaster: Jacques van den Berg,  
[ypenburg96@gmail.com](mailto:ypenburg96@gmail.com)

## Facebook:

[www.facebook.com/msvzuidhollandnoord](http://www.facebook.com/msvzuidhollandnoord)

## Redactie:

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

## Inhoud

Voorwoord .....	2
Nieuws uit de rayons .....	3
Succesvolle speurtocht naar chemisch proces MS-café Den Haag .....	6
Open dag Alrijne	
Het roer moet om.....	7
Ziekenhuis en Revalidatie .....	8
Verbazing	
Agenda MSVN Zuid-Holland Noord .....	9
Herbeoordeling Fampyra Adressenbestand .....	10
Inloopspreekuur	
Contactbijeenkomsten .....	11
MS-verpleegkundigen .....	12

## Voorwoord

En floep, daar vloog de decembermaand om, toch nog met een hoop activiteiten. Als je dan niet super in je vel zit, lijkt het dubbel aan te komen. Natuurlijk was er ook een hoop gezelligheid, maar ik ben toch blij dat het weer januari is! Hoe verliep uw maand?

In dit goedgevulde RegioNieuws vindt u weer de verslagen van de verschillende rayons. Bijna alle hebben er voor gezorgd dat het een gezellig slot werd van het jaar. Ondanks dat bestaat er voor een aantal lotgenoten helaas nog onzekerheid over de vergoeding en levering van het medicijn Fampyra. Hopelijk hebben de petitie met de opgehaalde en aangeboden handtekeningen op 15 januari jl. effect. Dankzij deze actie was er heel veel media-aandacht, niet alleen voor het medicijn maar ook voor MS en onze vereniging.

De komende maanden zijn er weer veel activiteiten in onze eigen en de buurregio (*Het roer moet om*). U bent altijd welkom bij andere rayons en andere regio's om deel te nemen aan activiteiten of contactbijeenkomsten bij te wonen.

Nog een tip als u meer wilt bewegen en u wilt dat niet in uw eentje doen: *Dance for Health*. (Kijk op hun website, doe een proefles of kom meedoen met de proefles in Leiden op 13 maart aanstaande).

Veel leesplezier.  
Jacqueline

## Nieuws uit de rayons

### Alphen aan den Rijn

De decemberavond stond in Alphen uiteraard in het teken van gezellig samenzijn met enkele partners en kinderen. Vera had haar best gedaan om lekkere hapjes en leuke prijsjes te verzorgen en Paul en Hennie hadden gezorgd voor de feestelijke aankleding met verlichting. Brigitte en haar vader Paul verzorgden een muzikale bingo, waarbij de getallen op de bingokaart waren vervangen door de namen van artiesten. Als er een muzieknummer werd gedraaid en je herkende dit, dan kon je de juiste artiest op de bingokaart afstrepen. Veel aanwezigen konden de liedjes weliswaar vrolijk meezingen, maar wie nou eigenlijk de uitvoerende artiest(en) waren? Dit zorgde voor veel overleg en lachbuien. Al met al was het een vrolijke boel.

We hebben tijdens de januariavond nu eens geen thema, maar dit werd moeiteloos gecompenseerd. De 9 aanwezigen hadden allemaal wel iets te melden. Iemand moet vanwege achteruitgang in de gezondheid noodzakelijk verhuizen, omdat zij niet meer in haar huidige woning kan blijven wonen. Binnenkort zal zij haar nieuwe appartement gaan inrichten, we hopen dat de nieuwe omgeving zo goed bevalt dat dat het verdriet wat zal temperen. Een andere bezoeker van onze avonden gaat aan de slag met een psycholoog om nu eindelijk na 7 jaar te accepteren dat zij samen leeft met dat MonSter.

Uiteraard kwam de Fampyra demonstratie aan bod, 3 aanwezigen gebruiken dit medicijn. Nu maar hopen dat Den Haag tot bezinning komt, want voor velen is dit toch de redding en zorgt Fampyra ervoor dat zij een "normaal" leven kunnen leiden. Helaas kunnen de gebruikers het moeilijk tot helemaal niet betalen en het zou ten koste gaan van hun gezondheid als ze zouden moeten stoppen. Omdat Brigitte ook naar Den Haag was getogen om het voor ons op te nemen, had ze besloten vanavond rustig thuis te blijven.

Het lijkt nu of we een pittige avond achter de rug hebben, maar eigenlijk was het heel ontspannen en gezellig. Als iets opvalt aan personen met MS, dan is het wel dat ze goed kunnen relativeren, moedig zijn en positief in het leven staan. Daar kan menig "gewoon" persoon nog iets van leren...

### Bollenstreek

Zo, en nu maar hopen dat alle oude- of nieuwjaarsrecepties/borrels e.d. achter de rug zijn en we gewoon met onze goede voornemens zoals gezonder eten en drinken verder kunnen!

In de regio Bollenstreek was het traditionele eindejaarsetentje in restaurant *De Engel* weer goed bezocht, zelfs onze "oude" gespreksleidster Tineke en de onverwoestbare Miep en Jack waren aanwezig, maar ook bijna alle vaste bezoekers van de maandelijkse gespreksavonden. Na het gezellige tafelen als laatste bijeenkomst van 2018 namen we voor dat jaar afscheid van elkaar in de hoop dat het laatste stukje 2018 rustig zou verlopen maar vooral dat 2019 een goed en zo stabiel mogelijk jaar voor ieder gaat worden!

Op 17 januari hadden we alweer onze eerste bijeenkomst in de vertrouwde vergaderzaal van *zorgcentrum De Bernardus* in Sassenheim. Even hadden we nog gekeken naar een andere locatie, maar de goede bereikbaarheid voor mindervalide personen en de goede parkeermogelijkheden hebben ons toch doen besluiten de vertrouwde locatie aan te houden!

Zoals inmiddels gebruikelijk beginnen wij zo'n eerste bijeenkomst met een drankje en een hapje maar pas nadat we met elkaar de nieuwste ontwikkelingen hebben doorgenomen. Zo is een van onze lotgenoten getroffen door het besluit dat Fampyra uit het zorgpakket verdwijnt want zij ondervindt er baat bij en wil er dus liever niet mee stoppen. Mocht je nog een voorraadje hebben en deze niet meer gebruiken, Liesbeth wil ze graag hebben, dus niet terugbrengen naar de apotheek maar graag melden bij regio Bollenstreek. Waar de een overweegt te stoppen met injecteren van Copaxone vanwege problemen met het zelf toedienen gaat een ander er juist mee starten, uiteraard onder begeleiding van neuroloog en MS-verpleegkundige. Ook het onderwerp dat deze week bij de NPO te zien was bij *Dokters Van Morgen* over de gunstige werking van uitgebalanceerde voeding bij MS was aanleiding om te bezien of we komend jaar een specialist op dat gebied kunnen uitnodigen. We gaan zien of het een vruchtbaar jaar gaat worden met leuke gespreksonderwerpen!

## Leiden

Op onze eerste bijeenkomst op 9 januari bespraken we, zoals gewoonlijk, hoe we de feestdagen waren doorgelopen. De meesten hadden de kerstdagen met familie doorgebracht en oudejaarsavond thuis. Een enkeling had de feestdagen wegens ziekte 'overgeslagen', maar was nu gelukkig wel aanwezig en in staat om op het nieuwe jaar te proosten.

Ook hebben wij 'goede voornemens' voor 2019 nog even doorgenomen. Enkelen van ons hadden nog wat diner-spaarkarten van Appie over; die gaan we voor het eind van de actie op 31 januari gezamenlijk opmaken.

Voor 13 februari dachten we een gesprekstema te hebben, maar op het laatste moment bleek de gast meer geïnteresseerd in persoonlijke interviews met individuele deelnemers dan in een groeps gesprek.



Op 13 maart krijgen we een gastles van één van de docenten verbonden aan de lessen van *Dance for Health*: Marjolein Palthe, docente Dans en Beweging bij *Fenix Theatermakers & Dance for Health*. Als dansdocente en choreograaf heeft ze de Voortgezette opleiding Bewegingsexpressie in het Groepswerk op de dansacademie van Tilburg gevolgd. Ze heeft een brede achtergrond in klassiek ballet, jazzdans, dansimprovisatie en authentic movement. Daarnaast heeft ze ook nog psychologie gestudeerd in Leiden. Haar drive om bij *Dance for Health* les te geven: *"Dansen maakt het leven lichter en zorgt dat je energie weer gaat stromen. Dansen is nieuwsgierig zijn, ontmoeten, ontdekken, samen genieten van beweging en muziek, genieten van jezelf en de schoonheid van de danser in jou. Ook, en juist als bewegen niet (meer) vanzelfsprekend is. Ik weet geen betere manier om de vriendschap met je lijf en het leven te verdiepen dan door samen te dansen!"*

Dr. Agnita Boon, neuroloog Erasmus Medisch Centrum Rotterdam:

*"Er is een positief effect op het sociale leven, gezondheid, lichaamsbeleving, mobiliteit en op alledaagse activiteiten. Ook is er een gunstig effect gevonden van dans op de mantelzorgers. De kwaliteit van leven verbeterde dus voor zowel de patiënten als de mantelzorgsters."*



Dr. Agnita Boon

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

In de maand december hadden we een gezellig samenzijn voor Sinterkerstennieuw. Wij hebben alvast de goede voornemens doorgenomen die wij over vier maanden zullen evalueren. Ergens naar uitkijken geeft je kracht en een doel.

Onze bijeenkomst in de maand januari stond in het teken van Fampyra, het middel dat voor lotgenoten het verschil kan maken tussen lopen of een rolstoel. Is het niet vreemd dat een middel dat € 145,= kost niet wordt vergoed omdat de gunstige werking onvoldoende bewezen is? Als het niet vergoed wordt, zullen er meer kosten moeten worden gemaakt voor extra fysiotherapie, hulp in de huishouding, vervoer en ga zo maar door. Het is te hopen dat de minister door de petitie wakker wordt en dat Fampyra in het basispakket komt en dus voor iedereen beschikbaar is.

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

Op 26 november was er een bijeenkomst die in het teken stond van *MS en voeding*. Dit was de laatste bijeenkomst van 2018 in dit rayon met ruim 10 aanwezigen. Linda Schreuder, een van de buddy's van het voedingsprogramma, die een aantal jaren geleden de diagnose MS heeft gekregen, was in contact gekomen met MS Anders en deelde haar ervaringen met ons. Zij is erg enthousiast over dit programma en heeft haar voedingsstijl aangepast met als resultaat dat ze zich minder moe voelt en ook nog wat kilo's is kwijtgeraakt. MS Anders biedt aan MS-patiënten o.a. een cursus aan, hiervoor is wel een wachtlijst ook voor 2019. Doel van dit voedingsprogramma is om MS-

patiënten te laten ervaren hoe voeding een bijdrage kan leveren aan een gezonde leefstijl. De voeding bestaat uit louter verse en onbewerkte ingrediënten en voedingsmiddelen waarvan de gunstige werking wetenschappelijk onderbouwd is. MS Anders heeft een eigen diëtiste in dienst die is aangesloten bij MS Zorg Nederland. Wanneer jouw zorgverzekeraar een contract heeft met de diëtiste dan gaat de nota ook rechtstreeks naar de zorgverzekeraar. De eerste 3 uur dieetadvies wordt ook vergoed vanuit de basisverzekering maar gaat wel af van je eigen risico. Een verwijzing van jouw arts is daarbij niet nodig.

Naast Linda Schreuder die de informatie over voeding gaf, was Marja Koen, werkzaam voor MS Loket vanuit de MS Vereniging aanwezig. Zij heeft een juridische achtergrond en kon dan ook alle vragen beantwoorden over ontslagrecht, arbeidsrecht en WIA uitkering. Er kwamen ook voor haar veel vragen aan bod en ze gaf ons veel nuttige adviezen en tips. Het was een aangename ontmoeting met deze twee super enthousiaste dames die veel kennis in huis hadden om andere MS-patiënten bij te staan. Er werd enthousiast vanuit de groep op hun verhalen en ervaringen gereageerd.

Wanneer je meer informatie wenst over MS Anders kun je terecht op de website [www.ms-anders.nl](http://www.ms-anders.nl) waar je alle informatie vindt over het programma *Anders Eten bij MS*. Of je gaat direct naar de website [www.andersetenbijms.nl](http://www.andersetenbijms.nl); klik op 'IK DOE MEE' en vervolgens op 'Geef je **hier** op' je wordt doorverwezen naar een registratieformulier. Ruim 600 mensen met Multiple Sclerose gingen je al voor. In 2019 komen er ook weer kick-start dagen door heel het land. Je wordt dan geïnformeerd wanneer de start en de locaties bekend zijn.

Het MS loket is een initiatief van de MS Vereniging en is elke werkdag tussen 10:30 - 12:30 u bereikbaar via 0800-1066. Het MS loket is beschikbaar wanneer je behoefte hebt om te praten met een ervaringsdeskundige of als je een vraag hebt die je met een MS-verpleegkundige zou willen bespreken. Dan kan het gaan om hulpmiddelen, het omgaan met beperkingen of het maken van keuzes ten aanzien van behandelmogelijkheden.

Ook dit jaar is er elke laatste maandag van de maand een MS bijeenkomst in rayon Den Haag/Haagsche Hout in *Voor Welzijn*, Ivoorhorst 155, Mariahoeve. Wil jij er ook bij zijn, geef je dan op via [melanie.nl@hotmail.com](mailto:melanie.nl@hotmail.com). Elke bijeenkomst heeft een ander thema. De volgende bijeenkomst is op maandag 28 januari van 18:00 tot 20:00 u. Iedereen is welkom, met of zonder partner. Voor meer informatie kun je ook terecht op Facebook: [@msverenigingzuidhollandnoord](https://www.facebook.com/msverenigingzuidhollandnoord) en vergeet niet de pagina te liken zodat jij altijd op de hoogte bent van de laatste bijeenkomsten. Tot gauw!

### Zoetermeer

We zijn het jaar goed begonnen; we mochten 3 nieuwe mensen verwelkomen. Wij konden meteen alle ervaringen delen en dan niet alleen hoe we de decembermaand zijn doorgekomen maar ook hoe om te gaan met de neuroloog, MS-verpleegkundige, nieuwe medicijnen, vitamine D, wel of niet het revalidatietraject ingaan. En de mogelijkheden om met een dieet de MS de kop in te drukken.

We gaan voor de komende maanden op zoek naar specialisten die een aantal van de gerezen vragen kunnen beantwoorden tijdens één van onze avonden. Heb je zelf een idee of een deskundige die je graag zou willen horen en spreken op zo'n avond, dan horen we dat graag zodat wij haar of hem kunnen uitnodigen.

De eerstkomende bijeenkomsten zijn 4 februari en 4 maart. Iedereen die zich heeft aangemeld krijgt van ons een herinnering en indien bekend welk thema we gaan behandelen. Wil je ook deelnemen, stuur dan een e-mail naar [MSVZoetermeer@hotmail.com](mailto:MSVZoetermeer@hotmail.com).

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



## Succesvolle speurtocht naar chemisch proces

In de uitzending van Science071 van 23 januari jl. sprak Wouter van Sleutelstad FM met dr. Can Araman, chemicus aan de Universiteit van Leiden. Hij begon een succesvolle speurtocht naar het chemische proces achter auto-immuunziekte MS. In Nederland lijden ruim 17.000 mensen aan MS. Wat is de ziekte nou precies, en wat betekent de vondst van de Leidse chemicus voor het wetenschappelijke onderzoek? De uitzending is te beluisteren via: <https://soundcloud.com/sleutelstad/2019-01-23-can-araman-over-de-chemische-puzzel-achter-ms>

## MS-café Den Haag



Ook in 2019 zal MS-café Den Haag iedere twee maanden een leuke, gezellige bijeenkomst organiseren voor iedereen die direct of indirect betrokken is bij MS.

De eerste bijeenkomst is gepland op **vrijdag 8 februari**, 19:30-22:30 u.

Wil jij graag in contact komen met andere mensen met MS en informeel onder het genot van een drankje praten over dingen die jou bezighouden? Stuur dan een e-mail naar [mscafe.denhaag@gmail.com](mailto:mscafe.denhaag@gmail.com) om je aan te melden. Je ontvangt dan een bevestiging waarin alles staat wat je weten moet.

We gaan er weer een gezellige avond en een mooi jaar van maken!



Save the date: Kom op zaterdag 16 maart 2019 naar de open dag in Alrijne Ziekenhuis Leiden! (Houtlaan 55, 2334 CK Leiden)

De deuren gaan voor iedereen open van 10:00 - 16:00 u. Zien we je dan? Meer informatie volgt binnenkort via onze website: [www.alrijne.nl](http://www.alrijne.nl).

De MS Vereniging zal daar ook met een stand aanwezig zijn, de vrijwilligers van onder andere rayon Leiden zullen u graag te woord staan.



## Uitnodiging MS-symposium

### Het Roer Moet Om

**Datum: woensdag 13 maart 2019**

**Inloop: 18:30 u met koffie en thee**

**Tijd symposium: 19:00 - 21:00 u**

**Locatie: Groene Hart Ziekenhuis, Green Restaurant**

Indeling 'Gezonde leefstijl' is het thema van dit symposium. Wat houdt deze inmiddels populaire term in? Het gaat om gezonde voeding, voldoende bewegen en ontspannen. Is het moeilijk om een gezonde leefstijl vol te houden? Of saai? Of ongezellig? Dit hoort u van een psycholoog. Daarnaast vertelt Marian Noordam, leefstijl-diëtiste over het programma "Anders Eten bij MS". In de pauze is er een informatiemarkt, zodat u na afloop precies weet bij welke organisaties u terecht kunt met uw vragen over MS.

#### Programma

18:30 u Inloop met koffie, thee en informatiemarkt

19:00 u Opening door avondvoorzitter

Renske Wieberdink, neuroloog Groene Hart Ziekenhuis

19:10 u Een moeder vol stoplichten

Fiona Sie, ervaringsdeskundige

19:35 u Veranderingen in levensstijl (hoe houd ik het vol?)

20:00 u Pauze met informatiemarkt

20:25 u Het Programma *Anders Eten bij MS*: uitgangspunten,

praktische uitwerking en wat dit voor je kan doen.

Marian Noordam, leefstijl-diëtiste (werkzaam bij o.a. MS Anders)

Vanaf september 2016 hebben al ca. 600 mensen met MS het programma "Anders Eten bij MS" gevolgd, met voor velen als resultaat een verbetering van ervaren gezondheid en welzijn met name door afname van vermoeidheid. Marian Noordam gaat in op het programma. Vervolgens vertellen twee ervaringsdeskundigen hun ervaringen.

21:00 u Afsluiting door avondvoorzitter

**Doelgroep** Mensen met MS, naasten en geïnteresseerden

**Kosten** Aan deelname aan dit symposium zijn geen kosten verbonden.

**Aanmelding** U kunt zich tot en met 6 maart 2018 aanmelden via

[www.transmuraalnetwerk.nl/agenda](http://www.transmuraalnetwerk.nl/agenda)

Als u zich aanmeldt, wordt op uw komst gerekend.

#### Organisatie en informatie:

Transmuraal Netwerk Midden-Holland

telefoon (0182) 50 55 34

e-mail: [info@transmuraalnetwerk.nl](mailto:info@transmuraalnetwerk.nl)

Op de informatiemarkt staan o.a. onderstaande organisaties:

ZorgBrug



## Ziekenhuis en Revalidatie; Elma van der Kooij



Vanaf 14 november was ik met een zware longontsteking voor 19 dagen opgenomen in het Reinier de Graaf ziekenhuis in Delft en vervolgens vanaf 3 december tot 3 januari in de kliniek van het Sophia Revalidatiecentrum in Den

Haag. De revalidatie bestond uit 5 keer per week fysiotherapie om weer te leren lopen met de rollator, ergotherapie, logopedie voor het opnieuw leren slikken. De laatste 2 weken kreeg ik ook driemaal per week fitness en fysiotherapie in een groep waar je een uur lang verschillende oefeningen doet met je handen, armen en benen om je conditie te verbeteren. En iedere dag moest je na de lunch of tussen de therapieën door rusten. In de weekenden en op de feestdagen is er geen therapie. Sommige patiënten gaan dan naar huis.

Mijn ervaring met revalideren is: samenwerken, glimlachen, bewegen, pauzeren, relativeren, doorzetten en aanvaarden. Het resultaat van de revalidatie is dat ik weer kan lopen m. b.v. de rollator, goed kan slikken en dat ik weer voldoende conditie heb om positief door het leven te gaan en het werk voor de MS Vereniging en de Cliëntenraad van het Revalidatiecentrum BASALT (voorheen Sophia en Rijnlands Revalidatiecentrum) kan voortzetten.



Tot slot wil ik iedereen bedanken voor de aandacht door het sturen van leuke kaarten en/of bloemen tijdens mijn opname in het ziekenhuis en het revalidatiecentrum.

## Verbazing; Tonnie Verruijt

Met mijn zus Lenie uit Friesland, die tijdens de kerstvakantie bij mij logeerde, had ik afgesproken het Mauritshuis te bezoeken. Mijn vriendin Matricia haalde ons op, reed mij in mijn rolstoel naar haar auto en hielp mij instappen, zette mijn benen op de juiste plek en met wat hulp zat ik stabiel in haar auto. Mijn zus stapte in en vervolgens reden we naar het Mauritshuis. Op de Lange Vijverberg stopte een auto met werkmaterialen vlak voor ons en bleef daar staan. De werklui schreeuwden naar Matricia: "Ga maar over de stoep en de trambaan" maar dat was gevaarlijk: het was stampvol trams, bussen en voetgangers. Met enige tegenzin heeft Matricia het maar gedaan.

Aangekomen bij het Mauritshuis moesten wij nog zien te parkeren. Vlakbij het Mauritshuis vonden wij gelukkig een invalidenparkeerplaats; de invalidenparkeerkaart hebben we goed zichtbaar neergelegd. We waren niet de enigen die het Mauritshuis wilden bezoeken; er stond een lange rij voor de kassa maar die loste gelukkig snel op. Binnen hebben wij voor de zekerheid gevraagd of we voor het parkeren moesten betalen, maar men verzekerde ons dat parkeren voor invaliden gratis was.

Bij de kassa waren we echt verbaasd: € 15 voor mijn zus, € 7,50 voor mij met mijn ooievaarspas en Matricia als mijn begeleider mocht gratis naar binnen, wat een meevaller! Dat had ik nog niet eerder meegeemaakt. Veel toeristen gingen voor mijn neus staan, soms kwam ik niet eens in de buurt van de schilderijen. We konden alleen maar wachten of doorlopen. Bovendien moesten we gebruik maken van liften. Voor het gebruik van een bepaalde lift moesten we iemand waarschuwen die ons verder zou helpen. De deur daarvan zat verstopt achter een antieke wand; de scherpe draai naar rechts deze kleine lift in was bijna niet te maken.

We waren echt aan een kop koffie toe. Het restaurant bevond zich op een andere etage maar was met de lift goed bereikbaar. De koffie - en natuurlijk een gebakje - waren heerlijk. Na een vermoeiende middag keerden we huiswaarts. De schilderijen waren prachtig en ik hoefde de hele tijd alleen maar te zitten, maar ik was versleten.



## Agenda MSVN Zuid-Holland Noord

### februari

- 04 contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 05 inlooppreekuur Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 08 MS-café Den Haag, 19:30-22:30 u
- 12 contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 71, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 13 contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:00-21:00 u
- 15 contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 25 contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u
- 27 contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u
- 28 contactbijeenkomst Bollenstreek, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim, 20:00-22:00 u



### maart

- 04 contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 05 inlooppreekuur Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 12 contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 71, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 13 contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:00-21:00 u
- 13 MS-symposium; Het Roer Moet Om, Groene Hart Ziekenhuis, Bleulandweg 10, 2803 HH Gouda, 19:00-21:00 u
- 15 contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 16 open dag Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-16:00 u
- 25 contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u
- 27 contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u

### april

- 01 contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 02 inlooppreekuur Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 09 contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 71, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 10 contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:00-21:00 u
- 16 contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 24 contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u
- 29 contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u

## Herbeoordeling Fampyra

Op 1 mei heeft het Zorginstituut een herbeoordeling uitgevoerd voor het middel fampridine (Fampyra®) bij de behandeling van multiple sclerose (MS). Het Zorginstituut concludeert dat fampridine geen plaats verdient in het basispakket. Het is niet bewezen beter dan de gebruikelijke behandeling in Nederland, maar wel duurder (in vakjargon: fampridine heeft therapeutische minderwaarde t.o.v. de gebruikelijke behandeling). In zo'n geval geeft het Zorginstituut een negatief advies en stopt de voorwaardelijke toelating. Dit betekent dat na 1 april 2018 geen aanspraak meer bestaat op vergoeding van fampridine.

Op 15 januari was er bij de Tweede Kamer een grote protestactie tegen deze beslissing van het Zorginstituut Nederland.



## Adressenbestand

Na de verzending van het vorige RegioNieuws is gebleken dat slechts 333 (ca. 58%) van de 568 geadresseerden de e-mail hebben geopend en 235 niet. Van deze 235 blijken 54 e-mailadressen (ca. 9%) onjuist. Van de eerdergenoemde 333 geadresseerden hebben 120 (ca. 21%) op de link naar het RegioNieuws geklikt. Minder dan de helft van de leden, 275, krijgt het RegioNieuws per post. Ervan uitgaande dat al deze abonnees het RegioNieuws openslaan, kunnen wij voorzichtig concluderen dat uiteindelijk slechts 395 van de 843 abonnees kennisnemen van het RegioNieuws, nog geen 57%, een magere score.

Lotgenotencontact en informatievoorziening behoren tot de kerntaken van onze vereniging. Hiervoor is, naast het blad MenSen, het RegioNieuws een belangrijk instrument. Daarom willen wij u graag kunnen bereiken, hetzij via post, hetzij via e-mail. Een accuraat

adressenbestand is daarvoor onmisbaar. Wilt u ervoor zorgen dat het Landelijk Team altijd beschikt over uw juiste adresgegevens? Het adressenbestand wordt beheerd door Jacqueline Zonneveld van het Landelijk Team, [ledenadministratie@msvereniging.nl](mailto:ledenadministratie@msvereniging.nl). Het RegioNieuws is de hoogste uitgavenpost op de begroting van de regio Zuid-Holland Noord. Waar wij kunnen bezuinigen, proberen we dat zoveel mogelijk te doen maar ook u kunt bijdragen. Verzending van het RegioNieuws per e-mail is aanmerkelijk goedkoper dan de verzending per post. Wilt u het RegioNieuws voortaan per e-mail ontvangen, geef dit dan door aan [ledenadministratie@msvereniging.nl](mailto:ledenadministratie@msvereniging.nl).

## Inlooppreekuren / ervaringsdeskundigen

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

**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 data zijn: 5 februari, 5 maart, 2 april, 7 mei, 4 juni, 6 augustus, 3 september, 1 oktober en 5 november.

## Contactbijeenkomsten

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

### Alphen a/d Rijn:

3e dinsdag v/d mnd, 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](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. Contact voor een intake: Ruben Groeneveld, 0172-240066, [rgroeneveld@rayerhealthcare.nl](mailto:rgroeneveld@rayerhealthcare.nl).

**Fysiosport** o.l.v. een fysiotherapeut, donderdag 12:00-13:00 u, *Gezondheidscentrum Dillenburg*, Fysiotherapie Van den Berg, Pr. Irenelaan 1F, 2404 BH Alphen a/d Rijn, 0172-473855, [www.fysiovdberg.nl](http://www.fysiovdberg.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](mailto:hastal2@versatel.nl) en Eugèn Abbo, 0252-370441, [eabbo@casema.nl](mailto:eabbo@casema.nl).

### Delft:

laatste woensdag v/d mnd, 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](mailto: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 p kwrtl. Informatie: Corinne van den Berg-Klop, 070-3194580.

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

laatste maandag v/d mnd, beh. jul, aug en dec, 18:00-20:00 u, *Wijkcentrum Mariahoeve*, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag.

Contact: Melanie Lodder, 06-48747263, [melanie\\_nl@hotmail.com](mailto:melanie_nl@hotmail.com).

### Leiden:

2e woensdag v/d mnd, beh. jun en jul, 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 mnd, beh. jul en aug, 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).

**Yoga**, woensdag, sep t/m jun; *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 p mnd. Gratis proefles. Informatie en opgeven: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, [sylviaamersfoort@hotmail.com](mailto:sylviaamersfoort@hotmail.com).

**Bewegingsbanken, Slender You Enzo**, H. Ravensteijnplein 52, 2282 GV Rijswijk, 070-4140410. Kosten: € 26,50 p mnd 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](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, 06-30770673, [lcwestra@hotmail.com](mailto:lcwestra@hotmail.com).

### Zoetermeer e.o.:

1e maandag v/d mnd, 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](mailto:msvzoetermeer@hotmail.com).

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:  
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, De Corridor 5C, 3621 ZA Breukelen  
[ledenadministratie@msvereniging.nl](mailto:ledenadministratie@msvereniging.nl).  
Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 11 maart 2019

## MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

### **Alrijne Ziekenhuis:**

Ilona de Beer, [irdebeer@alrijne.nl](mailto:irdebeer@alrijne.nl) en  
Jolanda van Gorkum, [jvangorkum@alrijne.nl](mailto:jvangorkum@alrijne.nl)  
**Leiden**, afspraak 071-5178438  
**Leiderdorp**, afspraak 071-5828056

### **Haaglanden Medisch Centrum:**

**Bronovo**, Ria Halkes, [rhalkes@bronovo.nl](mailto:rhalkes@bronovo.nl), di en do,  
afspraak 088-9794428

### **Hagaziekenhuis:**

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