



MS VERENIGING NEDERLAND

UITGAVE ZUID-HOLLAND NOORD

Editie December 2023



VOORWOORD

We naderen het einde van het jaar, 2024 gloort aan de horizon. Voor mijn gevoel is het jaar omgevlogen en zijn we nog lang niet toe aan terugblikken en oudejaarsconferenties.

Toch werd ik eraan herinnerd toen ik de jubilarissen pas mocht toespreken. Terugkijkend wat Peter en Jim allemaal hadden gedaan afgelopen jaar of al sinds 1998. Wat kunnen we, als vrijwilligers, samen een hoop activiteiten ondernemen voor de MS Vereniging waar u als lezer hopelijk ook baat bij of plezier aan beleeft. En al is het misschien niet nu, maar in de toekomst.

Zo zijn de rayons al hard bezig met voorbereidingen voor volgend jaar, mogen we Hanneke Hulst en haar onderzoeksteam 2 maal ontvangen tijdens haar MS cognitietoer, komt er mogelijk een inloopochtend in het Haga Ziekenhuis Leyenburg bij, zijn er ideeën om het rolstoelgebonden uitje in de Keukenhof te laten plaatsvinden, wil Peter Bosch zijn ervaringen met het zeilen met de Oceans of Hope met u delen, willen we graag een partnergroep oprichten als er voldoende belangstelling voor is. We willen de samenwerking met de MS verpleegkundigen en neurologen intensiveren en ze dichterbij u toebrengen en hopen we

nog meer te kunnen samenwerken met de andere regio's van de MS Vereniging om nog meer kennis, kunde en ervaringen samen te delen.

Daarnaast spannen we ons in samen met het landelijk team op te komen voor de patiënt om de beoogde veranderingen in de zorg en zorgverzekeringen zo te laten zijn dat ze geen achteruitgang betekenen voor ons als patiënten.

Het voor u liggende RegioNieuws leest enerzijds als een oudejaarsconference, met mooie terugblikken. Zoals bijvoorbeeld nog even nagenieten van ons uitje naar het Louwman museum. Anderzijds staan er tips in om te ondernemen en handigheidjes om de dagelijkse handelingen te verbeteren. Ook een mooi verhaal wat de drijfveer is om meer onderzoek te doen naar hoe we kunnen komen tot een gedecentraliseerd netwerk van gezondheid & zorg, gezondheidsbevorderende buurten en een inclusieve leefomgeving voor iedereen.

Ik wens u veel leesplezier en heel fijne, ontspannen feestdagen en een goede start in het nieuwe jaar.

Jacqueline

Inhoudsopgave

	Pag.
Voorwoord	1
Inhoudsopgave	1
Op pad - Tip van Loes	2
Nieuws uit de rayons	3-8
<i>In memoriam</i> - Nico den Heijer	9
<i>Eten en drinken</i> - Vingerbestek	10
<i>Ingezonden</i> - Vanuit de routine van een...	11-12
<i>Progressie</i> - Genieten met beperkingen?	13-14
Nieuwe website al gezien?	15
<i>Rolstoeluitje 2023</i> - Excursie naar...	16-17
<i>Service</i> - MS-verpleegk. / Thuiszorg	18
Behoeftte aan een partnergroep?	19
Jubilarissen in het zonnetje	20
<i>Uitnodiging</i> - Informatie-avond 'Cognitie'	21
<i>Vacature</i> - Redacteur RegioNieuws	22
<i>Agenda</i> - Activiteiten	23



Tip van Loes...

Onlangs heb ik twee mooie tentoonstellingen bezocht! De eerste was in museum Voorlinden, die was gewijd aan De Duitse kunstenaar Anselm Kiefer. De tweede tentoonstelling was in de Kunsthal in Rotterdam die is gewijd aan de Chinese kunstenaar Ai Weiwei.

Anselm Kiefer's thema's zijn onder andere de nasleep van de 2e wereldoorlog (voor Duitsland), maar ook mythologie en poëzie, en astronomie. Hij werkt veel met materialen als lood, wat hij op allerlei manieren bewerkt, en ook goud.

Het zijn grote indrukwekkende objecten geworden. Het is fijn om de folder die wordt uitgereikt erbij te



houden zodat je goed kunt begrijpen wat zijn bedoeling is!

De foto's geven een impressie van de werken. Museum Voorlinden is ruim en groot

opgezet, en goed toegankelijk.

Er zijn twee parkeerplaatsen, met een mindervalide plek op de dichtstbijzijnde. De af te leggen afstanden zijn wel groot. Er zijn rolstoelen aanwezig, die ook te reserveren zijn. Enig nadeel is misschien de entree-

prijs, de museumkaart is hier niet geldig.

Ai Weiwei in Rotterdam

De tweede tentoonstelling in de Kunsthal in Rotterdam is gewijd aan de Chinese kunstenaar Ai Weiwei.

Weiwei maakt vooral kunst als protest tegen de Chinese overheid. Zo was hij betrokken bij een groot project om de slachtoffers van de aardbeving in 2008 te achterhalen en hun verhaal te vertellen. Daarbij verzette hij zich tegen de slechte, niet aardbevingsbestendige manier waarop de meeste (school)gebouwen waren gebouwd.

Ook de alomtegenwoordige camera's in China verbeeldt hij, en hij heeft zijn eigen gevangenis waar hij twee jaar was opgesloten op verschillende manieren nagmaakt, zodat de bezoeker kan ervaren hoe dat voor hem was. Maar er is nog veel meer te zien: ga vooral kijken in dit mooie museum dat ruim is opgezet en goede liften heeft.

Er is een goede parkeergarage dichtbij, met meerdere mindervaliden plekken (P route Museumpark).

Groetjes, Loes Westra



Nieuws uit de rayons

Rayon 1. Alphen a/d Rijn

De laatste MS avonden zijn weer druk bezocht. Steeds meer nieuwe MSsers en partners weten ons te vinden. En verbazen zich over de ontspannen sfeer bij ons en dat het helemaal niet eng is om over je leven te vertellen. Dat het oplucht en dat je antwoorden krijgt op situaties die jou overkomen, maar zij allang verwerkt hebben.

Door positief te denken en van een gezonde portie zelfspot wordt je veel gelukkiger dan wanneer je blijft hangen in het enorme verdriet van het verlies van je gezondheid. Omdat partners mee komen horen ze over andere situaties en leren van die andere partners. Uiteraard komen zij ook aan bod om over hun leven te vertellen ook al gaat het helemaal niet over MS. Jullie leven samen is enorm veranderd.

Tijdens de septemberavond hebben we bezoek gehad van een diëtiste: Diana. Zij is gespecialiseerd in mensen met MS. Ze vertelde over voeding die een positieve werking hebben voor je gehavende lijf. We zijn een verwend volkje dat vaak lekkere dingen eet om zich even blij te voelen. Op zich niks mis mee, maar het beïnvloed wel je energie.

Door er voor te zorgen dat je gedurende de dag voldoende volkoren producten eet, zorg je ervoor dat er een goede suikerspiegel is. Je hebt dan ook geen lekkere trek. En hebt dan ook geen suikerpieken meer. De grote schommelingen die ontstaan als je koek of snoep eet zorgen ervoor dat je zo ontzettend moe wordt. Je lijf moet dan te hard werken om het teveel of tekort te verwerken. Beter is het om in de ochtend muesli te eten, tussen de middag echt volkoren brood, je gewone avondmaaltijd (klein stukje vlees) en in de avond een volkoren cracker. De laatste zorgt dat je lekkerder slaapt en minder moe wakker wordt.

De volkoren producten zorgen ook voor betere ontlasting. Verstopping komt veel voor bij MS patiënten, vanwege pillen en minder beweging. Uiteraard is een persoonlijk advies het beste. Misschien wil je tevens een paar pondjes eraf of in mijn geval erbij

Binnenkort komt er iemand van Basalt revalidatie om

te vertellen wat er mogelijk is binnen een revalidatietraject. Een paar maanden investeren om daar de rest van je leven te profiteren.

Groetjes van Isabel Kleijn,
Rayon Alphen a/d Rijn

Contactbijeenkomsten Iedere 3e dinsdag van de maand van 20.00 tot 22.00 uur. **Locatie** Wijkcentrum Kerk en Zanen, De Oude Wereld 51-59, Alphen a/d Rijn.

Rayoncoördinatoren Isabel Kleijn en Bianca Boersma
E-mail msvnalphen@gmail.com

 facebook.com/groups/3282807918688736

Rayon 2. Bollenstreek

Contactbijeenkomsten Eenmaal per vijf à zes weken op donderdagavond van 20.00 tot 22.00 uur.

Rayoncoördinatoren Henk Stam
(hastal2@versatel.nl) en Eugène Abbo
(eabbo@casema.nl)

Rayon 3. Delft e.o.

Behandelen in Mexico? Zou dat wat zijn? Is dat niet te duur? Doet het pijn? Word je kaal? Ben je dan weer beter? Kun je dan weer dansen? Word je er vrolijk van? Allemaal vragen die in je opkomen. Op de bijeenkomst van 20 november komt iemand vertellen over haar stamcelbehandeling in Mexico. Wie weet heeft ze wel antwoorden op jouw vragen.

Programma:

- Koffie/thee
- Opening met een rap
- Ervaringen stamcelbehandeling in Mexico
- Beweegmoment met squat
- Korte terugblik Nationale MS-dag
- Afsluiting

Kom gezellig naar deze bijeenkomst. Wel vooraf graag even aanmelden bij sonneveldmieke@gmail.com aangezien onze ruimte beperkt is tot 20 deelnemers.

Contactbijeenkomsten Noteer ook alvast de volgende MS bijeenkomst: woensdagmiddag 17 januari 2024 van 14.00 tot 15.30 uur.

Rayoncoördinatoren Dorine Coenen en Mieke Sonneveld

E-mail msvndelft@gmail.com

Rayon 4. Haagse Hout- Voorburg-Leidschendam- Wassenaar-Voorschoten

Gast spreker vandaag is dhr. Wesley Duyvestein, van familiebedrijf Huykman & Duyvestein, dat orthopedische hulpmiddelen maakt, vooral schoenen. Wesley bespreekt met een hele rij voorbeelden het aanmeet- en productieproces van aangepaste tot orthopedische schoenen en steunzolen. De firma maakt trouwens ook steunzolen en aanpassingen voor je eigen schoenen, zoals het opheffen van hoogteverschillen. Bij verwijzing worden de schoenen vergoed door de zorgverzekering, met een kleine eigen bijdrage. Die krijg je bij een aanvullende verzekering terug.

Er komt toch meer bij kijken dan we dachten. Maatschoenmaker, en zeker orthopedisch maatschoenmaker, is een beroep met een stevige opleiding, die mensen hebben hart voor hun vak en voor hun klanten.

Met die standaard werken de vakmensen bij Huykman al heel lang, maar sinds 2013 maken ze, ook bij de conculega's, steeds minder zelf. Vanwege de telkens aangescherpte eisen van de zorgverzekeraars en de telkens hogere kosten die niet geïndexeerd worden, wijken bedrijven nu voor het basiswerk uit naar een Nederlandse fabriek in Portugal. Daarna worden de schoenen in Nederland aangepast. Ze leiden in de praktijk tot meer "uitgeklede" schoenen, waarbij niet alleen bezuinigd wordt op materialen, maar ook op modellen en kleuren. De klant heeft steeds minder keus. Je moet er ook telkens langer mee doen, en de reparaties betaal je lekker zelf. Dat zijn dus vier rondes bezuiniging per paar. De kwaliteit kan zo dalen naar een 'zesje', waar eerder voor opdrachtgever, maker en gebruiker de lat op een 'acht' lag. Zelf bijbetalen voor aanpassen van de schoenen aan persoonlijke

wensen, is ook verleden tijd.

Zo dreigt het vakmanschap van de orthopedisch schoenmaker, die de kwalitatief hoogwaardige maatschoenen maakt, te verdwijnen en goed lopende bedrijven kunnen door dit beleid in de problemen komen.

De toelichting over de functie van orthopedisch maatwerk werd door de aanwezigen zeer gewaardeerd, maar we zijn geschrokken over het verdwijnen van talloze voorzieningen, en de kaasschaafmethode die leidt tot kwalitatief mindere schoenen en minder keuzevrijheid van de patiënt. Laat de kaasschaafdeskundigen maar eens zes weken op die 'zesjes' rond lopen! De aanwezigen bespreken de mogelijkheden om de landelijke MS-vereniging te vragen zich hiervoor in te zetten. Er wordt een concept opgesteld.

Hierna werden de data 2024 vastgesteld, en mogelijke onderwerpen besproken.

Een deelnemer meldt positieve ervaringen met het zelf aangeschafte spa-toilet. Dit is eigenlijk onmisbaar is voor patiënten met urologische en darmproblemen. Hoe zit het eigenlijk met vergoeding voor hulpmiddelen? Hier wordt de gewaardeerde inzet van ergotherapeuten genoemd. Zij kennen de vele hulpmiddelen en weten de weg in het woud van regels. Je krijgt per jaar vier consulten van de ergotherapeut vergoed, maak er gebruik van!

De deelnemers wensen elkaar alvast goede feestdagen en hopen elkaar weer te zien op maandag 15 januari 2024.

Contactbijeenkomsten Deze vinden doorgaans plaats op een maandagmiddag van 14.00 tot 16.30 uur in Leidschendam. Je kunt je aanmelden per e-mail: ms-lotgenotencontact@kpnmail.nl.

Contactpersoon Centia Maltha

E-mail ms-lotgenotencontact@kpnmail.nl

- Hier kan uw advertentie komen -

DANSPARK

NIEUWS UIT DE RAYONS (3)

Rayon 5. Leiden e.o.

Sinds de zomerstop zijn we alweer driemaal bij elkaar gekomen, in september, oktober en november. Zonder een vooraf vastgesteld thema of onderwerp, maar gewoon de dingen bespreken die ter tafel komen. Als je een rondje vakantie verhalen doet komen daar vanzelf de nodige serieuze onderwerpen bovendrijven. Over aanpassingen, ervaring met pechhulp door Welzorg op je vakantieadres (prima), over aangepaste diëten, noem maar op. Over één van ons die de laatste maanden toch wel erg veel moeite kreeg met lopen. Ten einde raad een CT-scan van zijn rug gemaakt en wat bleek: een hernia! Een paar dagen na de operatie loopt hij weer fluitend rond.

Hetzelfde geldt voor onze eerste bijeenkomst na het uitstapje voor rolstoel-gebonden leden naar het Louwman Automuseum (zie verslag elders in dit blad) begin september en na 3 oktober. En een spannend nieuw gespreksonderwerp is de mollysuit (zie de lezing van revalidatiearts dr Diane Oosterveer op 12 april 2023, dat moet op de website terug te vinden zijn). Eén van ons clubje heeft er via crowdfunding en familie eentje bemachtigd en wij zijn allemaal heel nieuwsgierig hoe dat bevalt.

De maandelijkse opkomst heeft zich gestabiliseerd rond pre-corona niveau, voornamelijk omdat we er een aantal nieuwe gezichten bij hebben gekregen, zo rond de 12 personen per avond. Een gezellig clubje, waarmee we niet alleen serieuze gesprekken hebben, maar waarmee af en toe ook gelachen kan worden.

Woensdag 8 november, zijn we verder gegaan waar we waren gebleven waren over zaken die tijdens het Ectrims (Europese MS Neurologen) besproken waren. Verder mochten we weer een nieuwe lotgenoot begroeten, welke naast de ms ook andere medische zaken op het bordje had, welke niet makkelijk te behappen zijn. En een en ander kan ook elkaar versterken. Pittig.

Daarnaast had ook een vertrouwde partner van onlangs overleden lotgenoot plaatsgenomen, naast het verdriet ook de constatering dat je de laatste jaren ook geleefd werd door alle thuiszorg, die meerdere keren per dag over de vloer kwam. Het is dan wel

opeens stil in huis. En dan is de avond ook heel goed om alle dierbare herinneringen op te halen over de lange periode waar ze samen deelnamen aan alle activiteiten van ons rayon.

We moesten helaas ook weer stilstaan bij een lotgenoot die de zondag voor onze bijeenkomst was overleden, onverwacht. Wat gaan we beiden missen. Zo vertrouwd, zo vergroeid en verbonden met elkaar. Daarnaast nog tijd genomen om even stil te staan bij de komende veranderingen over de vergoedingen voor respijtzorg (zie ook elders in dit blad). En met het oog op de komende feestmaand de Do's & Don'ts op eetgebied. Je wordt overspoeld in de winkel met allemaal snoepgoed. Hoe ga je daar mee om. Met wel één ding in het achterhoofd genieten mag!

Inloepochtenden

De inloepochtenden lopen nog niet heel erg soepel. Augustus was blijkbaar nog te warm, in september hadden we een telefonische afspraak gemaakt, maar die persoon kwam niet opdagen en op 3 oktober hebben Leidenaars wel wat anders te doen en zaten wij zelf ook niet aan de voorlichtingstafel.

Op 7 november waren we weer aanwezig en toen waren wel een aantal lotgenoten die ons hadden weten te vinden en mogelijk op een later tijdstip aansluiten bij de avonden. Het blijkt toch iedere keer dat een luisterend oor soms al genoeg is, zonder waardeoordeel. Het constateren dat je er niet alleen voor staat en dat heleboel symptomen waar je mee kampt ook andere kan treffen. Vooral als je net de diagnose hebt gehad is het fijn om van wat meer ervaren ms patiënten te horen wat je kan verwachten, ook al kunnen we voor niemand de toekomst voorstellen.

De eerstkomende inloepochtend is in het nieuwe jaar en wel op dinsdagochtend 6 februari 2024. Woensdagavond 13 december zijn we uitgenodigd bij Wim en Karin thuis voor een gezellige avond. Iedereen wordt daar persoonlijk per mail voor uitgenodigd. Staat u niet op de vaste maillijst maar heeft u wel interesse de lotgenotenavond of de gezellige avond bij Wim en Karin bij te wonen. Stuur dan even een mailtje naar Wim van 't Hoff (wimvanthoff@ziggo.nl) en we zien u graag verschijnen. Ook partners zijn van

NIEUWS UIT DE RAYONS (4)

harte welkom.

Groet, Wim en Jacqueline

Contactbijeenkomsten Iedere 2e woensdag in de maand van 19:30 tot 21:30 uur, **Locatie** Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden. Kijk in de agenda voor de precieze data. De eerste contactavond in het nieuwe jaar is woensdag 10 januari.

Inlooptocht MS-Centrum Alrijne Iedere dinsdag van de maand van 10.00 uur tot 12.00 uur in het Alrijne Ziekenhuis, locatie Leiden (voorheen Diaconessenhuis). Kijk in de agenda voor de precieze data.

Rayoncoördinator Wim van 't Hof
(wimvanthoff@ziggo.nl)

Rayon 6. Rijswijk-Den Haag- Ypenburg-Leidschenveen- Centrum-Laak

Relaties daar worden we allemaal mee geconfronteerd in je persoonlijke omgeving. Maar ook op je werk en hoe ga je daarmee om? Wat zeg je wel, wat zeg je niet? Vaak is het moeilijk om je naaste alles te vertellen, maar wel nodig.

We verwachten begrip, maar als we niet alles vertellen is dat voor de ander moeilijk te begrijpen. Soms is het natuurlijk ook zo dat wel alles verteld wordt, maar er totaal geen begrip voor is.

We kunnen als vereniging zorgen voor iets meer begrip als het nodig is.

Dat kunnen we doen met de toolkit, waar een aantal dingen in zitten zodat we handicaps kunnen nabootsen. Zoals een duikbril met vaseline, om te laten voelen hoe het is als je alles wazig ziet. Of flippers aan je voeten.

Zo kunnen we meer duidelijkheid geven over bepaalde problemen waar we tegenaan lopen.

Als er behoefte aan is, vraag dit bij de rayoncoördinator.

Contactbijeenkomsten Elke 2e dinsdag van de maand (behalve in juli en augustus), van 19.30 tot 21.30 uur in Activiteitscentrum Cygnus, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag.

Rayoncoördinator Nicole Fonk-Pietersma
(nicolefonkpietersma@gmail.com)

MS Café Den Haag

Vrijdag 24 november was er weer een bijeenkomst van MS Café Den Haag en het was weer hartstikke leuk om elkaar te zien. Voor sommigen was dat nog maar heel kort geleden, want de avond ervoor had een aantal mensen samen genoten van het jaarlijkse vrijwilligers-etentje, maar sommigen hadden elkaar al langere tijd niet gezien en dus was het hoog tijd om weer eens bij te kletsen.



De grootste uitdaging was – hoe kan het ook anders in Nederland – het weer. Storm, regen en hagel moesten worden getrotseerd om erbij te kunnen zijn en dat viel niet altijd mee.

Sommigen hadden een lift gekregen en kwamen droog over, anderen kregen een hagelbui te verduren op de fiets en weer iemand had helaas de verkeerde bus genomen en moest het halve Zuiderpark door lopen om op de bestemming aan te komen.

Gelukkig kon er daarna worden opgewarmd met koffie, thee, warme chocolademelk (zonder slagroom dit keer) of natuurlijk een heerlijke Chardonnay. De gesprekken gingen weer over van alles en nog wat...- van MS ongemakken tot vakanties en van verwarmde autostoelen tot de recente uitkomst van de verkiezingen.

NIEUWS UIT DE RAYONS (5)

Zoals altijd vloog de avond voorbij en vertrokken we tegelijk met het personeel, omdat zij toch ook echt wel naar huis wilden.

Kortom, het was weer een geslaagde, gezellige avond waar we in het nieuwe jaar zeker weer een vervolg aan gaan geven.

Groetjes,
Esther & Toos

PS Wil jij de volgende keer ook eens bij een bijeenkomst van MS Café Den Haag zijn of wil je meer informatie over de bijeenkomsten? Stuur dan even een mailtje naar mscafe.denhaag@gmail.com

Coördinator Esther
E-mail mscafedenhaag@gmail.com

Rayon 10. Westland

Contactbijeenkomsten Eenmaal per twee maanden in een rolstoelvriendelijke locatie in Naaldwijk. Aanmelden via e-mail.

Oefengroepen

Yoga en stoelyoga: Maandag 9.00 uur, Vitis Welzijn in Wijkcentrum Hooge Hasta, Hastastraat 5, 2672 HC Naaldwijk, o.l.v. R Vijverberg (Telefoon 06 488 00 528)

MS Oefengroep in Pieters Behandel Praktijk: Maandag 15.00 tot 16.00 uur, Middelbroekweg 2A, Naaldwijk, o.l.v. fysiotherapeuten Tess van Leeuwen & ? (Telefoon 0174 74 47 00)

Rayoncoördinator Loes Westra

E-mail lcwestra@hotmail.com

Telefoon 06 30 77 06 73

Rayon 11. Zoetermeer e.o.

De vakantieperiode zit er op. Dit is dus het juiste moment om een uitnodiging te versturen voor de eerste bijeenkomst voor lotgenoten uit Zoetermeer en omstreken op vrijdag 8 september in de Patio aan de Gaardedreef 189 voor mensen met MS, hun partners en/of andere geïnteresseerden. De zomer begon heet, maar was gedurende de schoolvakantie redelijk

- Hier kan uw *advertentie* komen -

SINDS 1781

HUYKMAN & DUYVESTEIN

MAATSCHOENEN



nat en in het buitenland was het weer ook danig van slag, zoals hittegolven en overstromingen. Hopelijk hebben jullie daar niet al te veel hinder van ondervonden.

De komende bijeenkomst kunnen we in een open en vertrouwelijke sfeer ervaringen uitwisselen. Ik vertrouw erop, dat iedere bezoeker van deze bijeenkomsten hier op dezelfde manier in zit, zodat niemand zich geremd voelt om deel te nemen aan de gesprekken en dus enthousiast mee zal/kan doen. Mocht het gesprek onverhoopt stagneren of helemaal niet op gang komen dan zal ik het MS-kaartspel van de MS-vereniging op tafel leggen. Hierop staan vragen en stellingen gerelateerd aan MS, waardoor de discussie wordt aangezwengeld.

Het staat jullie ook vrij om zelf een onderwerp aan te leveren. Als je dit ruim een week voor aanvang van een bijeenkomst aan mij meldt, neem ik het mee in de uitnodiging. Dan kunnen de bezoekers van de bijeenkomst zich daarop voorbereiden en komt het niet als verrassing. De uitnodiging wordt tevens gepubliceerd op de site van de MS-vereniging.

Kom je naar de bijeenkomst, meld dat dan bij mij, via e-mail of App. Dan kan ik daarmee rekening houden bij het inrichten van de ruimte.

Tot vrijdag,
Silvia

Rayoncoördinator Silvia van der Helm

E-mail silviah63@live.nl

Telefoon 06 44 416 428

In memoriam

Nico den Heijer

Op 20 oktober is op 72-jarige leeftijd overleden onze vrijwilliger en een fantastisch mooi mens, Nico den Heijer. Voor de meeste mensen was hij bekend als de man van wijlen Elma van der Kooij.

Ik mocht op zijn afscheid spreken, hieronder een stukje van mijn tekst:

Ik wil hier in deze rouwzaal eigenlijk niet staan, bijna twee jaar na het overlijden van je geliefde Elma. Graag had ik je dit jaar in het zonnetje willen zetten tijdens ons jaarlijkse vrijwilligersetentje en dan terugblikken op jouw super-inzet in de afgelopen 25 jaar voor de MS Vereniging. Exact dezelfde woorden die ik sprak toen ik naast de kist van Elma stond. Want ook jij hebt je al zo lang ingezet voor de vereniging.

Dat we vandaag afscheid moeten nemen van jou, Nico, is hard. Zo veel liefde heb je gegeven aan Elma, zo vol toewijding leefde je met haar samen, zo vol plannen was je na haar overlijden om de draad weer op te pakken, een nieuwe start te maken voor een nieuwe fase in je leven.



Nico, je had je al snel na de MS diagnose van Elma aangemeld als vrijwilliger. Om jaren, naast Elma, je ten volle in te zetten voor de lotgenoten. Het ondersteunen bij het opzetten van nieuwe contactbijeenkomsten, verzorgen van informatiemateriaal, bemannen van informatiestands, mensen ophalen en brengen, hand- en spandiensten te doen bij allerlei activiteiten. Bij de rolstoelgebonden uitjes, die we samen met andere vrijwilligers organiseerden, was je altijd van de partij voor allerlei zaken. Vaak bescheiden op de achtergrond, maar ook om iedereen te helpen en bij te staan om het uitje voor iedereen tot een succes te maken.

Na het opstarten van het MS Café Den Haag, was je er een graag geziene gast, met een groot luisterend oor of voorlichting gevend aan nieuwe bezoekers. Ook na het overlijden van Elma wist jij het MS Café te vinden. Deelnemers beschrijven je als een lieve, zachte, gezellige en ontzettend behulpzame man.

Wat zijn we als lotgenoten en vrijwilligers blij dat je nog bij ons was bij het rolstoelgebonden uitje van 8 september in het Louwman museum. Je voelde je toen goed, was net als bij de andere uitjes vrolijk en enthousiast en blij om iedereen weer te zien en te spreken.

Nico, ik zou je in het zonnetje gaan zetten voor de 25 jaar vol toewijding en inzet voor de MS Vereniging Zuid-Holland Noord met een speech, bloemen en een zoen.

Het heeft niet meer zo mogen zijn.
Dank ook voor je vriendschap.

We gaan je ontzettend missen Nico!

Jacqueline

ETEN EN DRINKEN

Vingerbestek

Ik ben Roy Kruyshaar, een 56-jarige man die al sinds 2005 bekend is met Relapsing-Remitting Multiple Sclerose (RRMS) en sinds 2014 met Secundair Progressieve Multiple Sclerose (SPMS), heeft een inspirerend verhaal van veerkracht en vindingrijkheid.

Ondanks mijn uitdagende gezondheidssituatie, weiger ik toe te geven aan de aftakeling en streef ik ernaar om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven.

Het was op een dag, terwijl ik worstelde met het vasthouden van bestek vanwege mijn aandoening, dat ik het idee kreeg om vingerbestek te gebruiken als een mogelijke oplossing.

Na tevergeefs op internet te hebben gezocht en alleen kinderlijke plastic versies te hebben gevonden, besloot ik om op eigen houtje een praktische oplossing te vinden. Ik bezocht een lokale kringloopwinkel in de hoop daar geschikt bestek te vinden. Gelukkig bood mijn vriend Hannes, een technische duizendpoot, zijn hulp aan om mijn idee werkelijkheid te maken.

Met behulp van Hannes' vaardigheden en mijn concept creëerden we samen vingerbestek: aangepast bestek dat is aangepast aan mijn behoeften. Het bestek heeft een gleufje in de ring, waardoor het aan mijn vinger kan worden aangepast en ik de vork of lepel stevig kan vasthouden. Bovendien is het geheel vaatwasmachinebestendig, waardoor het zowel functioneel als praktisch is in het dagelijks kleven.

Het vingerbestek heeft een diepgaande impact gehad op mijn kwaliteit van leven, waardoor ik mijn zelfstandigheid kon behouden bij een van de meest alledaagse activiteiten. Het is niet alleen een praktische oplossing voor mijn huidige behoeften, maar het symboliseert ook mijn vastberadenheid om obstakels te overwinnen en mijn leven in eigen handen te houden.

Mijn verhaal en het vingerbestek kunnen een inspiratie zijn voor velen. Het toont misschien de kracht van creativiteit en vriendschap in het vinden van oplossingen voor uitdagingen. Mijn vastberadenheid om mijn onafhankelijkheid te behouden en mijn vermogen om anderen om hulp te vragen wanneer dat nodig is, kunnen als een voorbeeld dienen van doorzettingsvermogen en veerkracht voor anderen die soortgelijke uitdagingen het hoofd moeten bieden.

Roy Kruyshaar



Vanuit de routine van een 'gewoon' gezin

Vanaf mijn geboorte ben ik in aanraking gekomen met het leven van iemand met een handicap. Mijn vader heeft sinds 1994 multiple sclerose (MS) en ik heb mijn vader niet anders leren kennen dan met MS. Voor mij is het altijd iets geweest dat aan hem 'kleefde' en heel normaal was om te hebben. Mijn ouders hebben me altijd laten zien dat het hebben van MS en ons leven ermee 'niet verkeerd' was en dat onze manier van leven 'gewoon' was.

Als kind dacht ik dat elk gezin altijd een half uur lang moest zoeken naar een gehandicaptenparkeerplaats in de parkeergarage, of dagen nodig had om zich voor te bereiden op een uitstapje op zondagmiddag naar het dichtstbijzijnde winkelcentrum. Als klein kind was ik me niet bewust van de niet-normale delen van ons leven. Pas toen ik ouder werd, realiseerde ik me dat dit geen deel uitmaakt van de routine van een 'gewoon' gezin.

Met het verstrijken van de jaren begon ik steeds meer na te denken over hoe ons gezin leefde. En waarom mijn ouders niet hetzelfde leven kunnen leiden als hun leeftijdsgenoten en vrienden. Ik begon me af te vragen waarom ik geen 'gewone' gezinsactiviteiten kon doen met mijn beide ouders en waarom iedereen om ons heen dit gewoon accepteerde.

Naarmate mijn ouders ouder werden, zag ik hoe de meest comfortabele plek van mijn vader, zijn huis, ongeschikt werd en hoe kleine veranderingen om hem te helpen zijn dagelijkse routine te behouden, die we ons met ons kleine budget en vermogen konden veroorloven, onvolgende bleken te zijn.

Ik merkte hoe mijn vader zich langzaam begon af te zonderen van de buitenwereld en hoe dit voornamelijk de schuld van de maatschappij was. Ik zag de grote liefde van mijn moeder voor mijn vader en hoe ze niet veel meer wilde doen. Alleen maar omdat ze het niet zonder mijn vader wilde doen.

Ik ben in 2018 naar Nederland verhuisd om architectuur te studeren aan de TU Delft en nu ben ik bezig met mijn afstudeerproject. Terwijl ik aan het zoeken was op welk onderwerp ik me moest richten, wist ik diep in mijn hart dat ik iets moest doen met inclusiviteit, maar ik wist niet waar en hoe ik moest beginnen. Ik dacht dat ik elementen van inclusiviteit kon toepassen en dit onderwerp kon onderzoeken in bijna elk project dat ik besloot te doen. Maar, ik wist dat het een van de belangrijkste aspecten voor inclusiviteit is, om in contact te komen met mensen voor wie ik ga ontwerpen. Dat is toen ik mijn huidige studie tegenkwam: 'Op naar een inclusieve leefomgeving' – Ontwerpen voor Gezondheid en Zorg'.

"We vinden het belangrijk om na te denken over onze rol als architecten in deze complexe crisis, om te leren van verschillende benaderingen uit de literatuur of casestudies, en om ontwerpbenaderingen en -strategieën



INGEZONDEN (2)

te ontwikkelen. We willen discussiëren, heroverwegen en voorstellen ontwerpen voor hoe architectuur de meer kwetsbare bevolkingsgroepen van onze samenleving kan ondersteunen, degenen die nu of in de toekomst leven. We streven naar “out of the box” projecten die ideeën, concepten en ontwerp oplossingen laten zien. We willen anderen inspireren om na te denken over de gezondheid van mens en planeet bij het ontwerpen van huizen, gezondheidszorg of andere omgevingen. We werken op verschillende schalen, van buurt tot detail. We streven naar een gedecentraliseerd netwerk van gezondheid & zorg, gezondheidsbevorderende buurten en een inclusieve leefomgeving voor iedereen.”

Toen ik dit doel las als de kern van de studie, werd ik meteen aangetrokken en realiseerde ik me dat dit de beste plek is waar ik kan bereiken wat ik voor ogen heb. Nu werk ik 3 maanden aan dit onderwerp en hopelijk zal ik mijn project in juni afronden. Tot nu toe heb ik veel onderzoek gedaan, voorbeeldprojecten geanalyseerd en met professionals op het gebied van architectuur en gezondheidszorg gesproken over mijn ideeën en doelen. Op dag één kwam ik in contact met MS Vereniging Nederland, omdat ik wist dat ik daar hulp kon vinden – ik wist dat ik welkom zou zijn en dat ik via deze organisatie meer mensen kon bereiken. En dat is precies wat er gebeurde.

Op dit moment ben ik druk bezig met interviews en huisbezoeken met mensen die MS hebben, maar ook met andere aandoeningen die hen lichamelijk gehandicapt hebben gemaakt. Dit is essentieel voor mijn zaak om de situatie in al zijn helderheid direct vanuit de bron te begrijpen en met het perspectief van een onderzoeker te observeren wat er gedaan is en wat er verder gedaan kan worden.

Mijn volgende stappen zijn het filteren van wat ik heb geobserveerd en gehoord en het bedenken van een voorstel voor mijn eindontwerp. Ik ben echt enthousiast en hoop dat mijn project het startpunt van mijn carrière zal zijn om een verandering teweeg te brengen. Ik ontdek elke dag nieuwe oplossingen, nieuwe ideeën en nieuwe problemen en ik heb echt het geluk dat ik met veel mensen heb mogen spreken die heel open waren om hun verhaal met mij te delen.

Ik geloof echt dat mensen het middelpunt van design moeten zijn, vooral als het gaat om het ontwerp van onze leefomgeving. Ik word elke dag geïnspireerd door sterke mensen die hun strijd overwinnen en verder gaan dan hun grenzen.

Ik ben blij dat ik dit als mijn project heb gekozen, en blij dat ik in contact ben gekomen met prachtige mensen met prachtige harten en dankbaar voor de vereniging die haar armen voor mij heeft geopend. Ik hoop dat we samen een verschil kunnen maken.

Zeynep Yanikomeroglu

Van de regio Dit artikel is oorspronkelijk in het Engels geschreven door Zeynep Yanikomeroglu. Haar vader lijdt aan MS. Zeynep studeert architectuur aan de TU in Delft en heeft ons gevraagd of wij haar in contact wilden brengen met mensen met MS in de regio. Dat is inmiddels gelukt en Zeynep heeft al diverse gesprekken voor haar afstudeeropdracht gehad waarvoor zij ons zeer dankbaar is.

Genieten met beperkingen?

Het kan met een praktische 'Hans'-levenshouding!

Het begon allemaal 20 jaar geleden op 39 jarige leeftijd. “Gaaf u zitten. U heeft een ziekte: MS. Weet u wat dat is?”, zei de neuroloog. Ik antwoordde: “ik heb geen flauw idee. ik denk aan een rolstoel.” De neuroloog reageerde door te zeggen dat dat helemaal niet hoefde en ik dacht alleen maar: ‘Als mij dat maar niet overkomt, want wat rest mij dan nog voor leven?’

Maar het is mij wel overkomen. In heel veel kleine stappen, door de primair progressieve vorm van MS die



ik heb. Laatst vertelde een verzorgster, die mij op een ochtend met alles had geholpen bij het opstaan, dat ze daarna bij collega's had zitten huilen. Want ze kon zich niet voorstellen dat als ze zó gehandicapt zou zijn, ze dan nog zo (positief) in het leven zou kunnen staan.

Over mijn manier van omgaan met MS ben ik een boek gaan schrijven. Het boek geef ik de titel ‘-Genieten met beperkingen? Het kan!’. Ik hoop met mijn boek mensen te kunnen inspireren met mijn praktische levenshouding. Die houding is volledig is gebaseerd op de vele ervaringen tijdens

mijn leven met MS. Met veel 'vallen en opstaan' Dit boek gaat over de uiterst belangrijke rol, die je er als MS-er'zél in hebt om je eigen leven zo veilig, gezond, gemakkelijk en zo aangenaam mogelijk te maken. In dit boek ga ik uitleggen hoe ik dit doe. 'Met vallen en opstaan' of beter gezegd 'met vallen en weer proberen op te krabbelen'. Zonder medicijnen. Ook niet om beter te kunnen slapen of om negativiteit en eenzaamheid tegen te gaan.

Kleine beperkingen

In het begin van mijn ziekte stond ik heel anders in mijn ziekte. En kon ik bepaald niet genieten van het leven met mijn relatief kleine beperkingen. Ik zag en voelde me meer een slachtoffer en vragen als “Waarom ik? Wat nu? Waar gaat dit allemaal naar toe?” bleven maar opkomen. 'Niet alleen voor mij, maar ook voor mijn gezin, mijn vrienden en mijn werk?' Mijn toekomst leek een diep zwart gat zonder perspectief. En ook had ik in het begin moeite om hulpmiddelen te gaan gebruiken of mensen om hulp te vragen. Dat voelde voor mij als een teken van achteruitgang en het bedelen en mensen ongevraagd lastigvallen. Maar ik ben er wel bovenop gekomen! En daar gaat het mij om.

Gaandeweg beseftte ik me dat ik - net als elke MS-er - geen slachtoffer maar een pechvogel was. Nu kan ik mij veel beter richten op een toekomst met onvermijdelijke beperkingen en hinder daarvan/ Zonder bezig te zijn met wat ik niet meer kan, en noodgedwongen moet missen. Tegenwoordig omarm ik die hulpmiddelen juist/ Ik ben blij dat ze er zijn en ze maken mijn leven met beperkingen gemakkelijker. En ik heb gemerkt dat als je altijd vriendelijk om hulp vraagt, dat mensen in Nederland vrijwel allemaal die hulp geven. Jong of oud, man of vrouw, arm of rijk, Ne

derlands of van buitenlandse afkomst: het maakt allemaal niet uit.

Mijn geheim?

Ofwel wat is 'het geheim van de smid'? Mijn aanpak noem ik de praktische 'Hans'-levenshouding. Ik let op elke verandering in alles wat direct of indirect met MS te maken heeft. Dit zijn mijn gezondheid en beperkingen, de hinder die ik van mijn beperkingen heb en de mate van afleiding van mijn MS met alle bijbehorende

Progressie (2)

heisa en gedoe. Bij elke verandering daarin stel ik mezelf de vraag: 'En wat nú?' Moet of kan ik daar wat mee? ' En dan reageer ik bewust, of ik reageer niet. En doe ik wat mij het beste lijkt. In mijn situatie en mijn omstandigheden op dat moment.

Mijn boek zal niet alleen praktische tips geven, maar gaat ook in op hoe je mentaal met MS om kan gaan. Vol kan houden en positiever in het leven kan komen te staan. Een derde van het boek gaat bijvoorbeeld over hoe je zelf actief negativiteit en eenzaamheid tegen kan gaan.



Ik hoop allereerst dat je het niet zo zwaar te verduren krijgt met MS als ik. En als er maar één iets uit dit boek er aan bijdraagt dat jij wat veiliger, gezonder, gemakkelijker of aangenamer kan leven met jouw beperkingen, dan vind ik dat het mooiste wat er is. Het boek is wat mij betreft digitaal klaar. Nu nog een uitgever vinden voor een papieren versie.

Mocht je er graag op geattendeerd worden als dit gedrukte boek of ebook beschikbaar komt, dan kun je een mailtje sturen naar genietenmetbeperkingen@gmail.com. Dan word je daarover direct geïnformeerd. Persoonlijke gegevens hoef je me niet te geven, dan kan ik ze ook niet kwijtraken.

Hans van Hezewijk

(Foto's: Chris Kirzeder)

Van de redactie Hans van Hezewijk is lid van de vereniging en woont in een fokus-woning in Zoetermeer. Hij heeft te maken met flinke beperkingen door zijn MS. Tot zijn eigen grote en aangename verrassing kan hij zelfs in een rolstoel en met hulp op afroep voldoende gemakkelijk en aangenaam leven. Zowaar zelfs genieten van zijn veranderde leven. Hij is in de afrondende fase van het schrijven van een boek over hoe dat zo gekomen is.

Hans heeft beroepsmatig noch persoonlijk speciale kennis over de ziekte MS.

- Hier kan uw advertentie komen -



COLOFON

Redactie

Jim van Staden (waarnemend)
MSRegioNieuws@gmail.com

Regiocoördinatie

Jacqueline Maillé
Jim van Staden

Secretaris

Wilma Heemskerk

Penningmeester

Jacques van den Berg

Contact

zuidhollandnoord@msvereniging.nl

Algemene informatie

Wim van 't Hof (zuidhollandnoord@msvereniging.nl)
Telefoon 071 513 36 68 (na 10.00 uur)

Websitebeheer

Simone de Schepper
Jim van Staden

Nieuwe website al gezien?

Regio Zuid-Holland Noord heeft sinds medio 2023 een helemaal vernieuwde website. Je moet die 's bekijken op msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/. We proberen onze website altijd actueel te houden en voortdurend aan te vullen met nieuwe informatie. Jouw ideeën en wensen zijn welkom. Stuur een e-mail naar zuidhollandnoord@msvereniging.nl als je ons wilt helpen. En je kunt ons sinds kort ook volgen op facebook.com/msverenigingzuidhollandnoord/ om op de hoogte te blijven, en met ons en andere lotgenoten in contact te komen.

Actuele vacatures vind je op msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/vacatures/.

- Hier kan uw advertentie komen -

MStelefoon
voor alle vragen over
leven met MS
088 - 374 8585

MS.nl komt eraan
Het Nationaal MS Fonds en MS Vereniging Nederland bundelen de krachten en starten met de bouw van de online omgeving voor mensen met MS, hun omgeving en zorgprofessionals. MS.nl wordt de centrale plaats voor betrouwbare, uitgebreide en actuele informatie over MS. Naar verwachting gaat MS.nl eind 2023 live.

Allegoeds vakanties
Geniet van goede zorg en goed gezelschap
2024

Nooit te oud voor vakantie!

Eropuit in eigen land Vakanties met zorg en aandacht Kom alleen of samen genieten

ROLSTOELUITJE 2023

Excursie naar het Louwman Museum

- Verslag van het uitje voor rolstoelgebonden mensen met MS -

Op vrijdag 8 september hebben we als regio Zuid-Holland Noord van de MSVN een excursie georganiseerd voor rolstoel-gebonden leden uit onze regio naar het Louwman Museum in Den Haag. Het belooft een erg warme dag te worden, maar met hoge plafonds en airconditioning was het binnen goed uit te houden.

Door: Wim van 't Hof

Iedereen was er vroeg bij, dus er was ruim gelegenheid om bij te praten onder het genot van een kopje koffie of thee met een gebakje erbij. Sommigen hadden elkaar niet meer gezien sinds het vorige rolstoeldagje, een jaar geleden, anderen deden voor het eerst mee. Het museum heeft een bijzondere ambiance, de horeca bevindt zich op een rustiek 'dorpspleintje' omringd door geveltjes uit het begin van de vorige eeuw. Sommige nagemaakt, andere (zoals die van House of Lords, de catering) gered van de sloop. Een aantal bevatten een ouderwetse etalage, andere (garage, kapper, apotheker) een complete inrichting. In deze sfeervolle omgeving was het al snel gezellig en vloog de tijd voorbij.



Voordat we er erg in hadden stonden er vier gidsen voor ons klaar om voor ons in groepjes van ongeveer acht een rondleiding te geven met als thema: de geschiedenis van de automobiel. Nou hadden die mannen al gauw door dat er relatief veel vrouwen in het publiek zaten en dat ze niet zouden scoren met verhalen over hoge snelheden en veel pk's. Dus legden ze in hun verhaal meer de nadruk op eigenaardigheden van sommige primitieve auto's. Geen gaspedaal, gewoon het benzinekraantje verder opendraaien als je harder wilt. Ook geen rempedaal, gewoon het benzinekraantje helemaal dichtdraaien, dan slaat de motor vanzelf wel een keer af. Ook geen stuur, meer een soort zwengel. En geen benzinepomp of garage! Bij de plaatselijke drogist kon je wel een kannetje petroleum vinden, bij pech ging je naar de plaatselijke smid, die meestal nog nooit een auto had gezien.

Aan de andere kant had je in de begintijden van de automobiel, zo rond 1900, ook al elektrische en hybride auto's. Ook hadden deze gidsen allerlei mooie anekdotes. Bijvoorbeeld over mevrouw Benz, die de allereerste geregistreerde autoreis maakte en bij haar man klaagde dat hij hoognodig iets aan de degelijkheid en betrouwbaarheid moest doen. En we weten nu ook wie model heeft gestaan voor de vrouw met opwaaiende

ROLSTOELUITJE 2023 (2)

jurk (nee, het is geen engeltje!) als radiatorversiering bij de Rolls Royce.

Ook dit uurtje vloog voorbij. Terug naar het dorpspleintje voor een heerlijke goedverzorgde lunch. En om gezellig verder te kletsen natuurlijk. Complimenten voor de horeca, die doorhadden dat een lopend buffet met twintig rolstoelers en evenveel begeleiders een chaos zou worden en die tijdens de rondleiding de tafels anders gerangschikt hadden en er alvast de broodjes en dranken op hadden neergezet. Prima geïmproviseerd en op de situatie ingespeeld. Na de lunch ging een aantal mensen nog op eigen gelegenheid een rondje door het museum maken.



Het was een geslaagd dagje. Het is sowieso altijd goed om elkaar weer eens te zien. Ook de mensen die vooraf zeiden niets met auto's te hebben en dat ze alleen gekomen waren om hun partner een plezier te doen, waren aangenaam verrast over de diversiteit van het museum en hadden zich prima vermaakt met alle rariteiten en anekdotes. Veel dank aan Jacqueline Maillé, onze onvermoeibare regelaar, Karin Toet voor de contacten met het Louwman Museum en House of Lords catering, Jacques van den Berg voor de financiële afhandeling en Jim van Staden voor het maken van de foto's. En aan alle donateurs, vrijwilligers en mantelzorgers die deze dag mogelijk hebben gemaakt.

Van de regio Wim van 't Hof's rol in de organisatie moet vermeld worden. Zonder hem geen uitnodiging, geen aanmeldingen, geen beschrijvingen van de dag, geen keurige lijsten van deelnemers, geen uitleg-antwoord aan iedereen die vragen had. Karin Toet heeft al het regelwerk vooraf, tijdens en na afloop met het museum en de catering gedaan. Kortom: "Alle lof voor Wim van 't Hof en Karin." Jacques van den Berg mag ook niet vergeten worden. Hij heeft kunnen regelen dat Fonds 1818 ons uitje sponsorde.

MS telefoon
voor alle vragen over
leven met MS
088 - 374 8585

MS-Verpleegkundigen

Alrijne Ziekenhuis

Locaties in Leiden, Leiderdorp en Alphen a/d Rijn

Ilona de Beer (irdebeer@alrijne.nl),
Jolanda van Gorkum (jvangorkum@alrijne.nl), en
Melissa van der Linden (mvanderlinden@alrijne.nl)
Voor afspraak 071 582 80 56

MS-Centrum Alrijne

Het MS-Centrum van Alrijne Ziekenhuis is een specialistisch centrum op het gebied van Multiple Sclerose. Het MS-centrum is onderdeel van de afdeling Neurologie en gevestigd in Alrijne Ziekenhuis Leiden. Ook kunt u in Alrijne Leiderdorp en Alphen aan den Rijn terecht.

HagaZiekenhuis

Lokatie Den Haag

Isolde Verschoor (i.verschoor@hagaziekenhuis.nl)
Locatie Leyweg, woensdagmiddag, donderdagmiddag
en vrijdagochtend
Voor afspraak 070 210 23 81

Locatie Zoetermeer

Emmy Pieters-Pegtel (e.pegtel@llz.nl)
Elke maandag van 9.00 tot 17.00 uur.
Voor afspraak 079 346 25 63

MS-Centrum HagaZiekenhuis

Het MS-Centrum van HagaZiekenhuis is een specialistisch centrum op het gebied van Multiple Sclerose. Het MS-centrum is gevestigd in Den Haag. U kunt ook in Zoetermeer terecht.

MC Haaglanden, Den Haag

Ria Halkes (ria.halkes@haaglandenmc.nl)
Dinsdag en donderdag van 8.00 tot 9.00 uur
Voor afspraak 088 979 53 40

Simon Vis (simon.vis@haaglandenmc.nl)

Maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag van 8.00 tot 9.00 uur
Voor afspraak 088 979 21 75

Reinier de Graaf Gasthuis

Moniek van Halderen–Nooijen

Locatie Delft

Bereikbaar via de poli neurologie. De poli is op werkdagen bereikbaar van 8.30 tot 16.30 uur.
Voor afspraak 015 260 35 33

Locatie Diaconessenhuis (Voorburg)

4e dinsdag v/d maand
Voor afspraak 070 340 11 00

Behandelcentrum Westland (Naaldwijk)

2e dinsdag v/d maand
Voor afspraak 0174 63 77 00

Spaarne Ziekenhuis, Hoofddorp

Leonor Lust (info@spaarneziekenhuis.nl)
Op maandag, dinsdag en vrijdag
Voor afspraak 023 890 73 40

Thuiszorgorganisaties

Activite

Lianne Zuidgeest en Thea van der Zwet
Telefoon 071 516 14 15
Kosteloze huisbezoeken zijn mogelijk in Alphen a/d Rijn, Amstelveen, Boskoop, Haarlemmermeer, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Leiden, Leiderdorp, Lisse, Noordwijkerhout, Noordwijk, Nieuwkoop, Oegstgeest, Rijnwoude, Teylingen, Voorschoten en Zoeterwoude.

HWW

Isolde Verschoor (i.verschoor@hwwzorg.nl)
Telefoon 06 820 104 76
Kosteloze huisbezoeken zijn mogelijk in Den Haag.

Marente

Vacature

Telefoon 071 409 33 33
Kosteloze huisbezoeken zijn mogelijk in Hillegom, Katwijk, Lisse, Noordwijk, Noordwijkerhout, Oegstgeest, Teylingen, Voorschoten en Wassenaar.



Behoefte aan een Partnergroep?

Ik zal me eerst even voorstellen, ik ben Jan Vaneman en mijn vrouw Saskia heeft nu zo'n 30 jaar MS. Ongeveer 15 jaar geleden ben ik in aanraking gekomen met de partnergroep van de MS vereniging deze werden toen nog gegeven door MS anders. Nadat deze is opgegaan in een van de grotere partijen op het gebied van MS had dit geen prioriteit meer.

Met een aantal partners, die deze bijeenkomsten bezochten, hebben wij toen besloten om hier zelf mee door te gaan. Tijdens deze bijeenkomsten die gemiddeld 4x per jaar worden gehouden, worden thema's besproken die of op dat moment actueel zijn of een vooraf afgesproken thema. Dit gaat altijd in een ongedwongen sfeer. Je kan hier jezelf zijn, iedereen die daar is heeft aan een half woord genoeg en snapt wat je bedoelt. Ook kan je hier volledig jezelf zijn er wordt gelachen maar er is ook ruimte om je verdriet, woede of frustratie te tonen.

Omdat deze bijeenkomsten in Eemnes worden gehouden, wat niet voor iedereen te doen is lijkt het mij een goed idee om een regionale groep op te zetten. Bij voldoende interesse kunnen we in deze regio zoiets opzetten.

Als je interesse hebt laat dit weten.
Stuur een e-mail naar janvaneman@ziggo.nl.
Ik ben benieuwd of het gaat lukken
om dit in onze regio op te starten.

Wellicht ten overvloede:
deze groep is dus alleen
bedoeld voor partners.

Jan Vaneman

**Scan QR-code en ga naar
onze website**



RegioNieuws vanaf nu DIGITAAL

De nieuwe edities van RegioNieuws zullen we vanaf 2024 alleen nog digitaal per e-mail gaan versturen.

Verzending van RegioNieuws per e-mail is nu eenmaal beduidend goedkoper. We houden je dan net zo goed op de hoogte en we gebruiken minder papier. En dat is weer beter voor het milieu. Vanaf januari 2024 zullen we RegioNieuws daarom alleen nog per e-mail aan je gaan versturen.

Overigens kun je RegioNieuws via deze link altijd downloaden, en printen als je dat wilt:

<https://www.msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/regionieuws/>

Jubilarissen in het zonnetje

Ieder jaar tijdens ons vrijwilligerssetentje mogen we een aantal vrijwilligers extra in het zonnetje en bloemetjes zetten. Dit jaar waren het er twee. Peter Bosch en Jim van Staden.

Peter Bosch

25 jaar is Peter Bosch al vrijwilliger van onze vereniging en dan met name voor rayon Alphen aan de Rijn. Vanaf de begintijd was hij al betrokken bij diverse projecten, zoals 'Kwaliteit van Zorg' en aandacht voor 'Sport en MS'. Een lifechanger was zijn tocht met de Oceans of Hope, een zeiltocht voor en door mensen met MS. Opgericht door de Deense neuroloog en MS Expert Mikkil Antonisen. Om te zien dat iedereen met MS bepaalde kwaliteiten heeft die van nut kunnen zijn om de zeiltocht tot een succes te maken, wat de eventuele handicaps ook zijn. Deze ervaring deelde Peter in 2015 al in het RegioNieuws en bij zijn rayon. Er zijn nu meerdere zeiltochten en Peter vertelt daar graag over. Zo zien we in de nabije toekomst Peter graag verschijnen bij de verschillende lotgenotengroepen om te vertellen en te verhalen.



Jim van Staden

Jim van Staden is al 5 jaar vrijwilliger bij de vereniging. Eerst verbonden aan MSweb, om daar veel ervaring op te doen in het maken van nieuwsbrieven, het up to date houden van de website en een stukje techniek. En sinds vorig jaar voor meer dan 100% mede regiocoördinator. Gelijk ook lid van de cliëntenraad bij Basalt, meedenkend bij het opzetten van nieuwe gespreksgroepen, actief op onze website, maken van het Regio-Nieuws, Facebook, nieuwsbrieven, flyers en voor ons vrijwilligerssetentje: de menukaart!



**'Jullie zijn kanjers en
we hopen nog jaren
op jullie te mogen rekenen!'**

Van de regio Peter Bosch is meegeweest met de 'Oceans of Hope'. Hij noemt dit zelf een lifechanging event. Zijn verhalen en ervaringen wil hij graag met u delen. Ideaal voor een thema-sessie tijdens een contactbijeenkomst in uw rayon. Neem contact op met uw rayoncontactpersoon of met Jacqueline Maillé of Jim van Staden. Je vindt alle contactgegevens op onze website.
<https://www.msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/>

UITNODIGING

Informatie-avond 'MS en Cognitie'

Het effect van MS op de cognitie is lang onderbelicht gebleven, maar staat de laatste jaren steeds meer in de belangstelling. Kregen velen van ons bij de diagnose nog te horen dat MS geen effect heeft op het geheugen en denkvermogen e.d., tegenwoordig wordt algemeen erkend dat MS een belangrijk effect heeft op de cognitie. Veel mensen met MS zouden graag meer over dit onderwerp willen weten.

Als rayon Leiden van de MSVN zijn wij dan ook blij dat Dr. Hanneke Hulst, hoogleraar Neuropsychologie in Gezondheid en Ziekte aan de Rijksuniversiteit Leiden, op woensdag 13 maart 2024, 19:30-21:30 uur meer daarover wil komen vertellen in de kapel van het Alrijne ziekenhuis, Houtlaan 55, Leiden.



Het programma is als volgt:

- Lezing over MS en cognitie door Dr. Hulst (ongeveer 35 minuten),
- Gelegenheid om vragen te stellen (ongeveer 10 minuten),
- Korte pauze. en
- Meet-the-scientist (3 wetenschappers).

Mensen kunnen in kleine groepen (10-12 personen) bij een wetenschapper aan tafel schuiven om in gesprek te gaan en vragen te stellen. Hiervoor zijn drie wetenschappers gelijktijdig aanwezig. Na ongeveer 20 minuten wordt de groep gewisseld en kan een tweede groep in gesprek treden met deze wetenschappers.

Deze bijeenkomst is bedoeld voor leden uit de hele regio Zuid-Holland Noord en andere geïnteresseerden en belangstellenden. Mocht u om één of andere reden op deze datum niet kunnen komen: het regiobestuur is in overleg met het MS-centrum van het Haga ziekenhuis (den Haag/Zoetermeer) bezig later in het jaar ook een dergelijke te organiseren. Hou het Regionieuws hiervoor in de gaten.

Wilt u zich opgeven? U kunt zich voor de avond op 13 maart in Leiden opgeven door een e-mailtje te sturen naar wimvanthof@ziggo.nl onder vermelding van het aantal personen, en hoeveel daarvan in een rolstoel komen. Geeft u zich het liefst voor 1 maart op.

Redacteur RegioNieuws

Vijf keer per jaar maakt regio Zuid-Holland Noord RegioNieuws, een digitaal magazine met weetjes en nieuws voor, en soms over, leden van de vereniging in de regio. Wij zoeken iemand die de redactie en publicatie van dit magazine voor zijn of haar rekening wil nemen.

Opmaak en redactie U gaat zorgen voor de opmaak van alle nieuwsberichten uit de rayons, waarvan de teksten door onze rayonvertegenwoordigers worden aangeleverd. Daarnaast zou het fijn zijn als u evenementen in de regio of landelijk voor onze leden in de gaten houdt, en plaatst. Soms zoekt u plaatjes bij de artikelen, als deze niet aangeleverd worden door uw collega-vrijwilligers.

Speciaal programma Voor de opmaak en publicatie van RegioNieuws wordt de nieuwsbriefmodule van Procurios gebruikt. Dat is een eenvoudige web-tool/web-applicatie die u voor de redactie van RegioNieuws gaat gebruiken. Er worden regelmatig webinars gegeven waarbij u de mogelijkheid krijgt om eigen vragen te stellen over het gebruik van het gereedschap. Voor extra ondersteuning kunt u altijd een beroep doen op collega-vrijwilligers of het landelijk team.

Hoeveel werk is het? De basisopmaak staat voor u klaar als template in de module. U vult deze met de nieuwe teksten en afbeeldingen. Onze inschatting is dat u er iedere 2 maanden, met uitzondering van de vakantieperiode, ongeveer 5 á 10 uur mee bezig zult zijn. U kunt de tijd zelf indelen.

Heeft u interesse? Maar, wilt u eerst meer weten over deze vacature, neem dan contact op met Jim van Staden, waarnemend redacteur, die u hier alles over kan vertellen. U kunt hem ook bellen op telefoonnummer 06 546 47 821. U kunt hem op dinsdag, woensdag en vrijdag bereiken tussen 10:00 en 12:00 uur. Bel hem liever niet in het weekend.



Belangstelling Een mailtje naar zuidhollandnoord@msvereniging.nl is voldoende. Vertel ons iets over uzelf en uw achtergrond, en er zal dan contact met u worden opgenomen.
Kijk voor andere vacatures ook op <https://www.msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/vacatures/>

Aankomende activiteiten

Op deze pagina vind je een overzicht met geplande activiteiten in de komende maanden.

2023

- 5 december **Inloopochtend** MS-centrum Alrijne
- 12 december **Contactbijeenkomst** Zoetermeer e.o.
- 13 december **Kerstborrel** Leiden e.o.
- 19 december **Contactbijeenkomst** Alphen a/d Rijn

2024

- 9 januari **Cursus Rediscover Me** Online danscursus
- 10 januari **Contactbijeenkomst** Leiden e.o.
- 12 januari **Contactbijeenkomst** Zoetermeer e.o.
- 15 januari **Contactbijeenkomst** Haagse Hout-Voorburg-Leidschendam-Voorschoten-Wassenaar
- 17 januari **Contactbijeenkomst** Delft e.o.
- 6 februari **Inloopochtend** MS-centrum Alrijne
- 14 februari **Contactbijeenkomst** Zoetermeer e.o.
- 14 februari **Contactbijeenkomst** Leiden e.o.

U kunt alle activiteiten altijd vinden op onze website.
Ga hiervoor naar msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord

Steun ons!

MS Vereniging Nederland ontvangt weinig overheidssubsidie. Daarom zijn wij genoodzaakt zelf financiële middelen te genereren. Wij kunnen dan de activiteiten voor onze leden in onze regio, binnen de gestelde kerntaken; lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging, blijven financieren en organiseren.

Regio Zuid-Holland Noord probeert fondsen te werven via sponsoracties, bij regionale bedrijven en samenwerking te zoeken met serviceclubs. Wij stellen iedere donatie, sponsoring of gift enorm op prijs. Voor vragen over hoe u een bijdrage zou willen leveren, kunt u naar ons e-mailen op zuidhollandnoord@msvereniging.nl

Bankdetails voor donaties:

MS Vereniging Nederland inz. Giften
IBAN: **NL23 INGB 000 6560492**
Omschrijving: Donatie Regio Zuid-Holland Noord

MS Vereniging Nederland heeft een ANBI status.
Uw donatie is geheel of gedeeltelijk aftrekbaar van de belasting.



Port Betaald
Port Payé
Pays-Bas



www.editoo.nl



Uw adreswijziging en andere wijzigingen kunt u doorgeven op Mijn MS Vereniging op de website van de vereniging of per post opsturen aan:

MS Vereniging Nederland

T.a.v. Ledenadministratie

Fornheselaan 118

3734 GE Den Dolder

E-mail ledenadministratie@msvereniging.nl