



**Uitgave van de MS-vereniging regio Zuid Holland Noord
Juni 2022**



Colofon

Redactie RegioNieuws:

Jacques van den Berg
MSRegioNieuws@gmail.com

Regiocoördinatoren:

Jacqueline Maillé
Jim van Staden

Secretaris:

Wilma Heemskerk - wheemskerk@hotmail.com

Penningmeester:

Gerard Cornelis - gerard@cornelis.net

Algemeen info-/contactadres:

Wim van 't Hof - winvanthof@ziggo.nl
telefoon: 071 - 51 33 66 8

Webbeheer:

Jacques van den Berg - ypenburg96@gmail.com
www.msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord

Facebook:

www.facebook.com/msvznuidhollandnoord

Inhoud

01. Foto
02. Colofon - inhoud - voorwoord
03. Nieuws uit de rayons
04. Nieuws uit de rayons
05. Nieuws uit de rayons - Digitaal of per post
06. Update NVN standpunt stamceltherapie
07. PIT ! Heb jij het in je ? - Landelijk
08. MS Patiënt naar Mexico
09. MS Loket
10. MS Vereniging Nederland
11. Lorgenotencontact - Inloopsprekken
12. MS verpleegkundigen

Voorwoord

De langste dag is in aantocht en toch heb ik het idee dat er te weinig uren in de dag zitten. Sinds de heftige shub in december bij mij wegebde na dik een half jaar, ik toen ook startte met het leefstijl programma van Voeding Leeft (in samenwerking met het lopende onderzoek bij het VUMC) barst ik van de energie. Ik wil van alles ondernemen en doen, maar de MS roept iedere dag: nu is het even tijd om te rusten. En daar luister ik goed naar want ik wil niet weer terug naar een paar maanden geleden.

En die ervaring heb ik niet alleen er zijn heel wat lotgenoten die kampen met soortgelijke problemen in allerlei gradaties en dan is het fijn om daar samen over te kunnen praten. Liefst live en anders via een interactief webinar, die nu veelvuldig worden aangeboden.

Gelukkig zijn er al een aantal rayons volop bezig met hun lotgenotenbijeenkomsten en staan er weer een aantal op de planning.

Ook mogen de inlooptochtenden weer starten in het Alrijne Leiden Ziekenhuis.

De wens van de neurologen en de MS verpleegkundigen om nieuwe patiënten met lotgenoten te laten spreken is groot. Juist in deze tijd van (post?) Corona zitten nieuwe lotgenoten met vragen die ze laagdrempelig beantwoord willen zien of juist een luisterend oor zoeken. Want de Corona nam de groei van het aantal nieuwe MS patiënten niet af, alleen de zorg werd moeilijker, eenzamer.

We hopen ook via dit RegioNieuws weer nieuwe mensen te bereiken en te informeren en interesseren voor de MS Vereniging

Weet dat u ons altijd kan benaderen voor meer informatie, een luisterend oor of oog als u ons een mailtje stuurt of belt met Wim van 't Hof.

Ik wens u veel leesplezier
Liefs,
Jacqueline

Contactbijeenkomsten / Nieuws uit de rayons

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

1. Alphen aan den 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.

Vanaf maart mochten we eindelijk weer bij elkaar komen. En onze verhalen en frustraties rondom Corona vertellen. Er werd gesproken over een toekomst zonder die vreselijke beperkingen. Over weekendjes weg en vakantie en leuke dingen die we gaan doen. Maar ook over pasgeboren kleinkinderen en bruiloften van kinderen.

Ook hebben we het gehad over mijn epilepsie aanval die ik na 2 uur in de zon zitten kreeg. Wist je dat epilepsie geregeld voorkomt bij MS patiënten. Heel vreemd om mee te maken, in ene werd ik wakker in de ambulance en ik had geen idee wat me overkomen was. De familie is uiterst bezorgd.

Op de mei avond nam Peter het woord. Hij was al jaren gedeeltelijk afgekeurd, maar kan de zware terugkomende cursussen niet meer aan. Hij heeft een enorm verantwoordelijke baan als veiligheid specialist in gevaarlijke stoffen. Hij wil volledig afgekeurd worden, het UWV denkt met hem mee, maar zijn baas wil hem niet kwijt.

Er is geen ander te vinden. Hij trekt het zich aan en dat begrijp ik wel. Stoppen met interessant en leuk werk valt echt niet mee. Maar hij neemt wel de verantwoordelijkheid dat hij het niet meer aan kan. Dat vindt ik erg knap.

Er waren ook nog 2 partners die avond gekomen. Uiteraard betrokken we die ook bij ons gesprek. Ik vroeg aan hen, hoe is het nu voor jullie een vrouw met MS te hebben.

Enigzins geschrokken dat ik zo een directe vraag stelde, kwam er een antwoord.

Ze stoeien met, wanneer moet ik nou bijspringen, hulp aanbieden of haar zeggen dat ze nou echt moet gaan zitten en rust pakt. Zonder dat ze boos wordt, ik voel me vaak bezorgd en machteloos. We maken gekke dingen mee en eigenlijk sta ik erbij en kijk er naar. Bianca had voor heerlijke koekjes gezorgd.

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. Intake: Ruben Groeneveld, 0172-240066, 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.

2. Bollenstreek

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

Henk Stam, 06-40302137, hasta12@versatel.nl en Eugèn Abbo, 0252-370441, eabbo@casema.nl.

3. Delft

Laatste woensdag v/d mnd, beh. jul en dec, 13.30 - 15:00 u, Basalt Revalidatie, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft.

Mede door de corona vinden er geen bijeenkomsten meer plaats.

De groep moet opnieuw worden geactiveerd.
Vacature, 070-3194580,
ypenburg96@gmail.com

Zodra we in Delft weer bij elkaar mogen komen hebben we in ieder geval iets positiefs te melden. Mieke Sonneveld heeft aangegeven wel iets voor de groep te willen betekenen en ze heeft er zin in om met het groepje enthousiast mee te mogen doen. Nu maar hopen dat we weer snel bijeen mogen komen.

4. Haagsche Hout Voorburg-Leidschendam Voorschoten / Wassenaar

Vacature

5. Leiden

2e woensdag v/d mnd, beh. jun en jul, 19:30-21:30 u, Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, de eerste is op 10 augustus

Onze speurtocht naar een (tijdelijke) accommodatie heeft ons, na een bijeenkomst aan huis in maart, teruggebracht bij het buurthuis Matilo. Daar zijn we in april en mei bijeengekomen. De opkomst was gering, misschien omdat men nog moest wennen aan de andere avonden. Na al die tijd was de maandelijkse routine er misschien ook wel een beetje uit.

Daarom zijn we extra blij met het goede nieuws: na de zomerstop, vanaf augustus, zijn we weer iedere maand welkom op onze oude vertrouwde stek, de kapel van het Alrijne-ziekenhuis in Leiden. We kunnen elkaar dan ook weer op de vertrouwde tweede woensdagavond van de maand ontmoeten. Ook onze inloopochtenden bij de poli neurologie kunnen we dan weer opstarten.

Alles onder het voorbehoud dat Oom Mikron zich gedeisd houdt, maar, zoals vorige maand al gezegd: we blijven optimistisch.

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

6. 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.

Nicole Fonk-Pietersma, 06-28389848,
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: € 13,10 p mnd. Gratis proefles.

Info: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, sylviaamersfoort@hotmail.com.

Bewegingsbanken, Slender You Enzo, H. Ravensteijnplein 52, 2282 GV Rijswijk, 070-4140410. Kosten: € 26,50 p mnd incl. Hydrojet. Gratis proefsessie. Een plafondlift is aanwezig voor de transfers. U dient zelf voor eventuele hulp te zorgen.

7. MScafé Den Haag

MS Café Den Haag organiseert iedere twee maanden een leuke, gezellige bijeenkomst voor iedereen die direct of indirect betrokken bij MS.

Wil jij graag in contact komen met andere mensen met MS en informeel onder het genot van een drankje praten over dingen die jou bezig houden?

Stuur dan even een mailtje naar mscafe.denhaag@gmail.com om je aan te melden. Je ontvangt dan een bevestiging waarin alles staat wat je weten moet.

8. Scheveningen / Segbroek

Toos Schaap, toos.schaap@hotmail.com.

9. Loosduinen / Escamp

Dionne Dokkum-Zee, 070-3975526,
family-dokkum@ziggo.nl.

10. Westland

Eenmaal per twee maanden in een rolstoelvriendelijke locatie in Naaldwijk; aanmelden via e-mail

Loes Westra, 06-30770673,
lcwestra@hotmail.com

11. Zoetermeer e.o.

Activiteiten Zoetermeer

De bijeenkomsten van het lotgenotencontact Zoetermeer e.o. zijn na de opheffing van de lockdown weer redelijk bezocht. Elke bijeenkomst kon ik weer nieuwe deelnemers begroeten. In een ontspannen en gemoeidelijke sfeer werden diverse onderwerpen besproken. Ook is verzocht om binnenkort een themabijeenkomst te organiseren. Een van de onderwerpen die hoog op het verlanglijstje staat, is "MS en intimiteit". Dit is een onderwerp dat je niet snel met vrienden bespreekt, maar waar wel vragen over zijn. In de bijeenkomsten komt het soms aan de orde. De uitwisseling van ervaringen is dan zeer waardevol.

De laatste bijeenkomst voor de zomervakantie is op maandag 13 juni om 19:00 uur in Buurthuis de Patio aan de Gaardedreef 189 te Zoetermeer.

Na de zomer zijn vooralsnog de volgende bijeenkomsten gepland:

- Vrijdag 9 september van 19:00 tot 21:00u
- Woensdag 12 oktober van 10:00 tot 12:00u
- Vrijdag 11 november van 19:00 tot 21:00u
- Woensdag 14 december van 10:00 tot 12:00u

Voor veel MS-patiënten is de vrijdagavond vaak lastig

om een bijeenkomst te bezoeken. Kijkend naar de beschikbaarheid van het buurthuis zijn de komende bijeenkomsten wisselend op vrijdagavond of woensdagochtend. Hopelijk kunnen hierdoor meer leden gebruik maken van de lotgenotenbijeenkomsten.

Houd de informatiepagina van het lotgenotencontact Zoetermeer op de site: [MSvereniging.nl](https://msvereniging.nl) in de gaten. Daar zal het laatste nieuws worden gepubliceerd.

Silvia van der Helm
Coördinator lotgenotencontact Zoetermeer

Digitaal of per post

Het MS RegioNieuws kunt u zowel per post als digitaal ontvangen.

Het is natuurlijk duidelijk dat een exemplaar per post beduidend duurder is dan digitaal.

Leest u het RegioNieuws liever op papier dan moet u dat zeker zo laten maar als u het RegioNieuws slecht leest of net zo makkelijk op uw tablet of computer kunt lezen zou het ons goed uitkomen om u dan in het vervolg het RegioNieuws per mail te sturen, overigens kunt u het RegioNieuws ook altijd op onze website lezen via deze link:

<https://msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/nieuwsbrieven-regio-zuid-holland-noord/>

Een mailtje naar MSRegioNieuws@gmail.com met uw wens en het komt in orde.

Update NVN-standpunt stamceltherapie bij Multiple Sclerose

Sinds de laatste update (november 2019) van het NVN-standpunt over stamceltherapie ('autologous haematopoietic stem cell transplantation' of aHSCT) bij MS zijn enkele studies gepubliceerd die weliswaar ieder apart genomen methodologisch zwak zijn (retrospectieve cohortstudies; retrospectieve vergelijkende studies), maar door de sterk overeenkomende resultaten in combinatie wel een basis bieden voor een voorlopige plaatsbepaling.

Retrospectieve observationele studies vonden dat stamceltherapie tot betere behandelresultaten leidt dan behandeling met alemtuzumab, dat algemeen als één van de meest effectieve behandelingen voor MS wordt gezien. Verschillende retrospectieve cohortstudies laten een overeenkomstig beeld zien van goede resultaten en veiligheid van behandeling met stamceltherapie bij patiënten die eerder onvoldoende baat hadden bij andere behandelingen voor MS, veelal ook 'tweedelijnsbehandelingen'. Verder blijven de signalen over de veiligheid van de meest gebruikte conditioneringsregimes bij stamceltherapie relatief gunstig.

Ook zijn er verschillende methodologisch sterkere studies gestart die verder inzicht zullen bieden in de exacte plaatsbepaling van stamceltherapie bij MS. Mede door vertraging als gevolg van de COVID-19 pandemie valt niet te verwachten dat deze studies voor 2025 klaar zullen zijn.

In Nederland is de inclusie in de RAM-MS studie inmiddels weer hervat, waarbij patiënten die onvoldoende effect hebben van een behandeling met interferon bèta, glatirameeracetaat, dimethylfumaraat, teriflunomide, fingolimod of natalizumab worden gerandomiseerd tussen stamceltherapie of behandeling met alemtuzumab, cladribine of ocrelizumab. Patiënten die reeds behandeld worden met andere tweedelijns therapie dan natalizumab kunnen niet worden geïncludeerd.

Standpunt Nederlandse Vereniging van Neurologie (NVN)

Op basis van alle beschikbare gegevens zoals samengevat hierboven, is de NVN van mening dat er voor een specifieke groep patiënten, die ondanks de inzet van de op dit moment meest sterk werkende ziektemodererende therapieën forse inflammatoire ziekteactiviteit blijft houden, stamceltherapie beschikbaar moet komen. Wij verwachten dat dit in het algemeen jonge patiënten zijn met een korte ziekteduur en een lage uitgangs-EDSS. De indicatie voor deze therapie dient in multidisciplinair overleg, met afweging van alternatieven, gesteld te worden. In deze uitzonderlijke gevallen zou de behandeling plaats moeten vinden in gespecialiseerde centra. Ook zullen de effecten van de behandeling goed geregistreerd moeten worden. Als aan bovenstaande voldaan wordt, is de mening van de NVN dat deze behandeling ook vergoed moet worden.

Stamceltherapie heeft deze rol in de behandeling van deze specifieke patiëntengroep in de ons omringende Europese landen en wordt als zodanig ook aanbevolen in een recente 'focused workshop' van The European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS). Dit is een 'non-profit', onafhankelijke Europese organisatie die gedragen wordt door de wetenschappelijke verenigingen van de aangesloten landen inclusief Nederland.

Stand van zaken

Een vergoedingsaanvraag door neurologen bij het Zorginstituut Nederland, gevolgd door een zorgadviestraject bij Zorgverzekeraars Nederland door neurologen in samenwerking met de Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN) zijn onlangs afgewezen. Er is wel toegezegd dat het Zorginstituut het opnieuw gaat beoordelen en verwacht wordt dat er voor het einde van dit jaar een definitieve uitspraak komt.

Het NVN-standpunt komt ook naar voren in een artikel in het AD over stamceltherapie bij MS van 23 mei 2022.

PIT! Heb jij het in je?

Ben je familie, behandelaar, hulpverlener of collega van iemand met MS? Dan is dit je kans om mee te maken wat mensen met MS dagelijks ervaren.

PIT! daagt je uit om één of meerdere dagen uit het leven van iemand met MS mee te maken. Je leert keuzes maken en energie sparen of inleveren. Je voert activiteiten uit die je energie kosten, maar ook punten opleveren. Per dag krijg je 10 energie om mee te spelen. Het is de bedoeling om zoveel mogelijk punten te verzamelen. Maar je mag per dag niet meer dan 10 energie verbruiken...

PIT! is te bestellen via onze webwinkel van de MSVN.



Landelijk

Algemene informatie

Tel.: 088 - 374 85 00

info@msvereniging.nl

MS-LOKET

Direct contact met een deskundige

Tel.: 0800 - 1066, op werkdagen van

10.30 - 12.30 uur

MS-TELEFOON

Voor vragen over leven met MS

Tel.: 088 374 85 85, op werkdagen van

10.30 - 14.00 uur

MS-COACHESVOOR MS EN WERK

www.mswerkloket.nl

Tel.: 088 374 85 55

msvereniging.mscoaches@gmail.com

MS-VOORLICHTERS

Voor het aanvragen van een

voorlichting

Tel.: 088 374 85 00

info@msvereniging.nl

MSWEB

Nieuws en actualiteiten over MS

MSweb.nl

info@msweb.nl

VOEDINGSLIJN

Voor alle vragen over voeding en MS

Tel.: 088 374 85 43

Elke 3e dinsdag van 10.00-12.00 uur

MS Patiënt naar Mexico

MS-patiënt Frauke Pronk uit Pijnacker vliegt in september naar Mexico om daar stamceltherapie te ondergaan. In Nederland wordt deze therapie niet aangeboden.

Frauke Pronk is niet de enige die naar de andere kant van de wereld vliegt om iets te kunnen doen tegen haar ziekte die het centrale zenuwstelsel aantast. Afgelopen week luidde de Nederlandse Vereniging voor Neurologie de noodklok over het groeiend aantal patiënten dat uit eigen beweging zo'n reis organiseert, met alle kosten van dien. „Wij zijn ervan overtuigd dat stamceltherapie een effectieve behandeling is", stelt de vereniging. „In alle landen om ons heen wordt de behandeling al jaren aangeboden en vergoed voor de kleine groep patiënten bij wie medicatie niet aanslaat, behalve in Nederland.

Dat is niet langer vol te houden." Plaatsgenoot Mariëlle Zeer heeft zich met een groep vriendinnen het lot van de 46-jarige Frauke Pronk aangetrokken. Met elkaar vormen ze de stichting Tot Hier en Niet Verder, die een crowdfunding is begonnen om de 64.000 euro op te halen die de behandeling in Mexico kost. Vandaag is het Wereld MS Dag en voor haar aanleiding het onderwerp op de agenda te krijgen. Zware behandeling Behalve dat stamceltherapie een heel zware behandeling is - 'vergelijkbaar met chemo voor kankerpatiënten', zegt Frauke Pronk - zien patiënten er nog het meest tegenop om alles en iedereen achter te laten.

De behandeling duurt 24 tot 28 dagen. Daarna kom je ernstig verzwakt thuis en begint een lange revalidatie. Lange tijd hebben neurologen in Nederland gedacht dat de veiligheid van de behandeling zodanig was dat het niet raadzaam was zo'n behandeling te ondergaan. Die veiligheid is volgens Jan van Ansel van de MS vereniging de laatste jaren stukken verbeterd. „Voor een kleine categorie is geen enkele medicinale behandeling mogelijk", stelt hij. „Dan rest alleen maar stamceltherapie, waarvan we weten dat die elders in het buitenland wordt aangeboden en gewoon goed werkt. Het is onbegrijpelijk dat die er in Nederland nog niet is." Achteruit Multiple Sclerose (MS) is een ziekte waarbij patiënten langzaam minder goed

kunnen lopen of praten. Frauke Pronk kreeg de diagnose in juni vorig jaar.

„Mensen om mij heen vonden dat ik raar liep, maar ik dacht nooit aan deze ziekte", zegt ze. „In het afgelopen jaar is mijn gezondheid al behoorlijk achteruit gegaan. Ik zal nooit meer grote stukken kunnen lopen, maar wil voorlopig ook nog niet in een rolstoel. Ik heb een dochter die pas net 8 jaar is geworden." Met de crowdfunding voor Frauke Pronk lijkt het goed te gaan: het streefbedrag voor augustus staat op 65.000 euro en er is nu al 40.000 euro binnengehaald. Sieradenwinkel Kear Bijoux uit Pijnacker sponsort de actie met de verkoop van armbandjes. De eerste lading was zo snel weg dat Frauke, Mariëlle, hun dochters en andere leden van de stichting extra armbandjes hebben gemaakt. „Frauke is de derde patiënt voor wie de stichting zich inzet", zegt Mariëlle Zeer.

„Als we meer ophalen dan het streefbedrag, gaat dat naar een volgende patiënt. Frauke beschikt over een groot netwerk waardoor het wel lukt om geld binnen te halen, maar dat geldt lang niet voor alle patiënten die in hetzelfde schuitje zitten. Het zou veel beter zijn als dit soort acties niet meer nodig is en stamceltherapie ook in Nederland mogelijk wordt.

" De website van de stichting is tothierennietverder.nl

NICO HEEMELAAR - AD



MS-PATIËNTE FRAUKE PRONK UIT PIJNACKER MET HAAR DOCHTER LIZ.
FRED LEEFLANG

WEBINAR E-HEALTH en MS

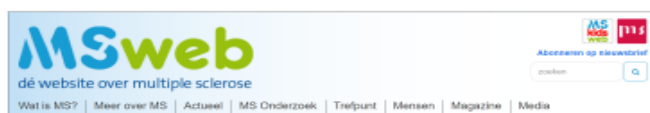
Wat kan digitale zorg voor jou betekenen?

Op donderdag 9 juni van 19.30-21.00 uur organiseerde MSweb een gratis online bijeenkomst over e-health. Digitale toepassingen en elektronische hulpmiddelen worden steeds vaker ingezet om de zorg te verbeteren. Tijdens deze bijeenkomst vertelt MS Verpleegkundig Consulent Corina Donkers van MS Expertisecentrum Nieuw Unicum hoe zij haar patiënten helpt met behulp van digitale tools.

Via MSweb kun je de opname ook hier vinden:

<https://msweb.nl/leven-met-ms/leefstijl/ehealth/webinar-e-health-en-ms/>

Binnenkort ook terug te kijken via de website van MSWeb



MS Loket

Als je MS hebt, kun je moeite krijgen met praten. Je komt ineens niet goed uit je woorden. Of het wordt lastig om een langer gesprek te voeren. Ook kun je merken dat anderen je niet goed (meer) verstaan. Als je je niet goed verstaanbaar kunt maken, is dit irritant. Frustrerend misschien wel.

Bel de deskundige van het MS Loket. Zij kan je tips geven om je te helpen beter of anders te communiceren. Ook voor andere vragen die met MS te maken hebben, kun je bij het MS Loket terecht.

Je kunt het MS Loket gratis bellen op werkdagen tussen 10.30 en 12.30 uur op telefoonnummer 0800-1066.



Ook voor vragen over spraakproblemen.



Stichting Nieuw Unicum

Zandvoortselaan 165
2042 XK Zandvoort

Tel.nr: 023-5761173
E-mail: ldelleman@nieuwunicum.nl
Website: www.nieuwunicum.nl



Privacyverklaring en informatie over de dienstverlening van de Stichting Nieuw Unicum is te vinden op de website van de Stichting Nieuw Unicum.

MS Vereniging Nederland

MS Vereniging Nederland is de enige patiëntenvereniging in Nederland voor mensen met multiple sclerose (MS) en hun naasten. Wij komen op voor de belangen van onze 8.500 leden en bevorderen de emancipatie en volwaardige participatie van mensen met MS in de maatschappij.

Altijd dichtbij

MS Vereniging Nederland is altijd 'dichtbij'. Wij brengen mensen met MS en direct betrokkenen bij elkaar om kennis en ervaringen te delen. En geven informatie over de ziekte en het leven met MS zodat men keuzes kan maken om de regie over het eigen leven te houden.

Kerntaken

Onze kerntaken zijn belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Informatie geven wij op alle mogelijke manieren, zoals via ons ledenmagazine MenSen, brochures en folders, deze website en social media.

Dienstverlening

MS-telefoon

Heb je een vraag, wil je 'je verhaal kwijt' of heb je behoefte om 'stoom af te blazen'? Je kunt ervoor terecht bij de MS-telefoon. Ook kan het telefoonteam je bij klachten, vragen of problemen doorverwijzen naar de juiste deskundigen.

MS-coaches voor MS en werk

Heb je vragen over het blijven werken met MS? Zoals bijvoorbeeld wat je wel of niet aan je manager of collega's vertelt? Stel je vraag aan een van onze professionele, ervaringsdeskundige MS-coaches. Het eerste telefonische consult is gratis. Blijkt je vraag ingewikkelder, dan kun je in overleg met de coach een consult inplannen. Aan zo'n vervolgconsult zijn wel kosten verbonden.

MS-voorlichting

MS brengt veel onzekerheden met zich mee. Goede

voorlichting helpt mensen met MS en hun omgeving om te gaan met MS. Betrouwbare en degelijke informatie vergroot de kennis over MS zodat er betere zorg en ondersteuning kan worden gegeven aan mensen met MS.

MiSsie Jong

MiSsie Jong is dé stem voor jonge mensen met multiple sclerose. MiSsie Jong wil je zoveel mogelijk informeren, opkomen voor je belangen, maar wat wij net zo belangrijk én leuk vinden; contact met elkaar!

MSweb

Alles wat je wilt weten over MS. MSweb is de belangrijkste algemene digitale informatievoorziening op het gebied van MS. Het doel van MSweb is het geven van onafhankelijke informatie en voorlichting over MS en het faciliteren en stimuleren van lotgenotencontact.

MSkidsweb

Een website opgericht om kinderen die een ouder met MS hebben te informeren over de ziekte. In de loop der jaren is daar informatie voor en over kinderen met MS bijgekomen.



Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is één van onze kerntaken. Wij organiseren bijeenkomsten voor mensen met MS, hun partners, kinderen en/of ouders. Daar kun je ervaringen delen over het omgaan met MS, soms krijg je tips en ideeën rondom bepaalde thema's. Lotgenotencontact rust op twee pijlers: het uitwisselen van ervaringen en kennis én sociaal contact tussen lotgenoten.

Waarom lotgenotencontact?

MS Vereniging wil voorkomen dat mensen met MS in een isolement terechtkomen. Het doel van lotgenotencontact is dan ook het inzicht, de kennis en het vertrouwen van mensen met MS te vergroten. Zo willen wij hen meer grip op hun eigen situatie geven. Dit leidt tot minder onzekerheid over symptomen van MS, beter inzicht in het verloop van de ziekte en meer kennis van behandelmogelijkheden.

Lotgenotencontact in jouw regio

Onze regionale werkgroepen organiseren regelmatig bijeenkomsten. Daarnaast kun je op het forum van MSweb online in contact komen met anderen met MS.

De regionale werkgroepen organiseren activiteiten op collectief niveau, bijvoorbeeld:

- informatie-, contact- en themabijeenkomsten;
- gespreksgroepen;
- eigen website van de werkgroepen.

Activiteiten op individueel niveau, bijvoorbeeld:

- telefonische contacten;
- huisbezoeken.

Inlooppreekuren / ervaringsdeskundigen tekst Inlooppreekuren / ervaringsdeskundigen

inlooppreekuur gaat weer van start op de eerste dinsdag in augustus, dat is 3 augustus

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).

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Yvonne Benningen, Fornheselaan 118, 3734 GE Den Dolder
ledenadministratie@msvereniging.nl.

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

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

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

Haaglanden, Medisch Centrum:

Ria Halkes, ria.halkes@haaglandenmc.nl, di en do
tussen 8 en 9 u, afspraak 088-9795340
Simon Vis, s.vis@haaglandenmc.nl, ma, di, do en vr
tussen 8 en 9 u, afspraak 088-9792175

Hagaziekenhuis:

Isolde Verschoor, i.verschoor@hagaziekenhuis.nl,
Leyweg, wo middag, do middag en vr ochtend, af-
spraak 070-2102381

Langeland Ziekenhuis, Zoetermeer:

Vacature, 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

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:

Vacature, 071-4093333, voor een afspraak voor een
kosteloos huisbezoek in Hillegom, Katwijk, Lisse,
Noordwijk, Noordwijkerhout, Oegstgeest, Teylin-
gen, Voorschoten en Wassenaar.