



Thema Respijtzorg en partners

MS VERENIGING NEDERLAND

UITGAVE REGIO ZUID-HOLLAND NOORD

EDITIE JUNI 2023



Voorwoord

Het gaat nu echt zomeren, zittend in korte broek onder de parasol met een klein beetje wind is het 's avonds al goed toeven. Weten we overdag soms niet waar we het moeten zoeken, is het 's avonds aangenaam buiten. Terwijl een van ons nog met een voort-slepende verkoudheid - "Nee, het is geen corona" - met een trui binnenzit en het nog veel te koud vindt, is de ander nu in haar element. Wetend dat het misschien nog veel warmer zal gaan worden.

Voor u ligt de zomereditie van RegioNieuws van regio Zuid-Holland Noord. Een uitgave boordevol interessante en leuke artikelen met als rode draad het thema 'Respijtzorg en Partners'. En natuurlijk het nieuws uit de 11 rayons. Handig ook, want waar soms niet zo veel nieuws te melden valt, leest u hier de vaste gegevens over wanneer de contactbijeenkomsten zijn, en wie de contactpersonen. U kent ze misschien ook als rayoncoördinatoren. U vindt de events ook op onze website in de agenda: <https://www.msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/agenda/>.

En we doen alvast een vooraankondiging van het jaarlijks uitje voor rolstoelgebonden lotgenoten. Dit jaar hebben we gekozen voor het Louwman Museum in Den Haag, waar we op vrijdag 8 september 2023 worden verwacht. U kunt lezen hoe het programma er uit ziet en hoe u zich kunt aanmelden. Dat is zoals gebruikelijk bij Wim van 't Hof (wimvanthof@ziggo.nl). Maar, zet de datum in ieder geval alvast in uw agenda.

We wensen u veel leesplezier, zorg goed voor uzelf, blijf bewegen als het kan en houd het (hoofd) koel. Dan proberen wij dat ook.

Jacqueline en Jim

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



Inhoudsopgave

	Pag.
Voorwoord	2
Inhoudsopgave	2
Nieuws uit de rayons	3-6
Colofon	6
Strikdiploma verlopen...	7
MS-Verpleegkundigen	8
Thuiszorgorganisaties	8
Mijn ervaringen met respijtzorg (deel I)	9-10
Lotgenotencontact	11
Inloopochtend MS-centrum	11
MS en de rol van de revalidatiearts	12-14
Het jaarlijks uitje voor rolstoelgebonden...	15-16
Redacteur RegioNieuws gezocht	16
Is er behoefte aan een partnergroep?	18
Eigen bijdrage Wmo vanaf 2026 inkomensafh...	19
Steun ons!	19

1. Alphen a/d Rijn

In Alphen zijn er twee bijzondere contactavonden gehouden. Tijdens de avond in april hebben we de partners en eventueel kinderen en broers/zussen uitgenodigd. Daar werd flink gehoor aan gegeven. In totaal waren we met 23 mensen, waaronder ook 2 zussen en een volwassen dochter. We hebben de 2 groepen kris kras zo verdeeld dat partners of zus/-dochter niet bij de MS-patiënt zat. Hierdoor kon iedereen open praten zonder dat iemand gekwetst zou worden. Jolanda van Gorkum (MS Verpleegkundige) Alissa en haar man (MS-gespecialiseerde fysiotherapeute) zaten in de ene groep en ik, Isabel, zat in de andere groep. Ik had wat attributen meegenomen, zodat de partners et cetera konden ervaren wat wij zoal mee maken.

Denk aan een brede riem die ze dan zelf veel te strak op de borst aan trokken, dit om de ms hug te voelen. Dunne handschoenen en een blouse met kleine knoopjes, dove en onhandige vingers na doen. Een bevroren coldpack, onder de kont, zodat ze voelen hoe het is om een dove plek te voelen na het fietsen bijvoorbeeld. Een oude bril I kant licht ingesmeerd met vaseline en de andere een paar stippen vaseline. Om het (deels) vage zicht na te bootsen. Voor de klapvoet had ik een gewichtje meegenomen om die op bovenop de voet met huishoudfolie vast te maken. Daar zijn we niet aan toegekomen. Door tegen ze zeggen of ze nog weten hoe er vroeger prikkeldraad nagedaan werd, door de huid van je onderarm tegelijkertijd in tegengestelde richtingen te doen, lijkt het op de pijn van spasmen. Iedereen kwam aan bod om zijn of haar verhaal te delen. Sommige een beetje verrast en aarzelend, maar dat geeft niet.

Halverwege de avond wisselde de groepjes van plaats. Het is altijd verrassend wat voor verschillen er zijn tussen de vormen en klachten van ms. En er werd maar weer duidelijk in hoeveel onze ziekte de levens van onze naasten ook mee veranderen. Verandering in het karakter (grillig door vermoeidheid) hoort er volgens de partners er ook bij. Dat hebben we zelf niet door, sorry. Het was een zeer geslaagde avond.

Tijdens de mei avond kregen we vier nieuwe gasten, waardoor de groep wederom groot was. Wellicht

waren ze door iemand nieuwsgierig gemaakt. Een van de partners gaat drie keer per jaar naar een exclusieve partneravond. Maar dit is ver weg. Hij wil graag in ons district zoiets op starten. Het is geen klaag maar raak groepje, maar juist gezellig en informeel. In een ander stukje kunt u er meer over lezen. Omdat we vier nieuwe gasten hadden hebben we weer een voorstel rondje gedaan. Gewoon kort vertellen hoelang je al ms hebt en wie je bent.

Al snel werd ons duidelijk dat een van de gasten nog niet zolang MS had. Hij liep echt een beetje met zijn ziel onder zijn arm. Zijn verloop was erg grillig wat hem heel onzeker maakte. Zijn baan lukte niet meer en het lijkt erop dat onze vriend de UVW in het spel komt. Als ik eraan denk krijg ik nog nachtmerries. Idioten daar die denken dat MS wel over gaat. Zo ongelukkig als hij binnen kwam, zo opgelucht ging hij weer naar huis. Met veel tips en antwoorden. De dag erna kreeg ik nog een bedankmailtje terug. Hartstikke leuk!

Groetjes van Isabel en Bianca

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 (msvnalphen@gmail.com)

2. Bollenstreek

Contactbijeenkomsten Eenmaal per vijf à zes weken op donderdagavond van 20.00 tot 22.00 uur. *Locatie:* St. Bernardus, Hoofdstraat 82, Sassenheim.

Rayoncoördinatoren Henk Stam (hasta12@versatel.nl) en Eugèn Abbo (eabbo@casema.nl)

3. Delft e.o.

Na vier succesvolle bijeenkomsten is de hernieuwde MS-groep Delft weer helemaal up and running!

Maandelijks afwisselend op de 3e maandagavond of woensdagmiddag komt de MS-groep bij elkaar. We starten met een check-in, wat de ene keer 5 min

NIEUWS UIT DE RAYONS (2)

meditatie en de andere keer bijv. Tai Chi of een leuk muziekje kan zijn. Daarna introduceren we een thema waarna de gesprekken veelal vanzelf op gang komen. Gezelligheid, delen en van elkaar leren staat bij onze MS-groep Delft centraal. Afgelopen keren hebben we de thema's 'bewegen met MS', 'met MS de dag door' en 'hoe overleef ik MS' aan bod laten komen.

We sluiten meestal af met een gezellig dansje op een verzoeknummer.

Woensdagmiddag 21 juni 14.00-15.30 is de laatste bijeenkomst voor de zomerstop. Het thema is 'Wat eten we vandaag?'. De middag ziet er als volgt uit: Koffie-thee / incheck: ontmoetronde door de zaal / introductie thema OMS, Wahls, Voeding Leeft/ gesprek/ Afsluiting met TaiChi.

We zijn benieuwd of jij ook komt. Meld je dan aan via de e-mail sonneveldmieke@gmail.com onder vermelding van naam en bijeenkomstdatum.

Volgende bijeenkomsten zijn maandagavond 18 september, woensdagmiddag 18 oktober, maandagavond 20 november, woensdagmiddag 17 januari 2024.

Dorine en Mieke

Contactbijeenkomsten Woensdagmiddag 21 juni van 14.00 tot 15.30 uur is de laatste bijeenkomst voor de zomerstop. Volgende bijeenkomsten zijn maandagavond 18 september, woensdagmiddag 18 oktober, maandagavond 20 november, woensdagmiddag 17 januari 2024.

Rayoncoördinatoren Dorine Coenen (dorinecoenen@hotmail.com), en Mieke Sonneveld (sonneveldmieke@gmail.com)

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

De opkomst op maandag 22 mei jl. was groot, zeker met drie nieuwe deelnemers. De publiciteit begint te werken. Na het voorstelronde hadden we het over mantelzorg. Iedereen krijgt wel wat hulp. Toch bleken

de aanwezigen zelf ook verrassend veel voor anderen te doen, wat veel voldoening geeft.

We wisselden tips uit over hulpverleners, hulpmiddelen, magnesium en cannabis. Ook bestaat de wens om snel op één site of zo info te vinden over aangepaste vakantieadressen: hotels, huisjes, campings enz. met voorzieningen voor gehandicapten, met graag ook reviews van de gebruikers zelf.

We hebben afgesproken alles wat we kunnen vinden bij elkaar te sprokkelen en te verspreiden. Liefst via de MS-vereniging. Zijn er al initiatieven of dit gebied?

Centia Maltha, rayoncoördinator

Contactbijeenkomsten De volgende bijeenkomsten zijn op de maandagmiddagen 10 juli, 11 september en 6 november 2023 in HMC-Antoniushove. Vooraf aanmelden, via ms-lotgenotencontact@kpnmail.nl dan krijgt u de verdere info. Suggesties voor gespreks-onderwerpen zijn altijd welkom!

Rayoncoördinator Centia Maltha (ms-lotgenotencontact@kpnmail.nl)

5. Leiden e.o.

Na de succesvolle thema avond in april, verslag elders in het blad, was het iets rustiger op onze lotgenoten-avond. Niet minder in kwaliteit. Verschillende thema's passeerden de revue, ook al zijn we in onze MS heel verschillend. Veel klachten komen toch vaker voor. Zo hebben we uitgebreid gesproken over zenuwpijnen, vaak onverklaarbaar en erger nog vaak onbegrepen. De neurologen staan ook vaak met de handen in het haar en proberen met medicatie zoals Gabapentine (uit de groep van anti-epileptica) en bepaalde soorten anti-depressieva de pijn te verminderen. De ervaringen waren niet onverdeeld positief over het gebruik en liefst wil iedereen niets slikken wat niet nodig is, of de medicatie heeft vervelende bijwerkingen.

Een ander terugkomend thema is het probleem met het geheugen. Voor velen een zeer beangstigende en 'invaliderende' klacht, is het blijvend? Ben ik de enige? Wat merkt men ervan op werk, het verenigingsleven, bij familie en vrienden. Het kan ook een wissel leggen

NIEUWS UIT DE RAYONS (3)

op de relatie thuis en eventueel samen met andere MS klachten het gezinsleven verstoren.

Kunnen we hier zelf iets aan doen? Advies werd gegeven om af en toe een neuro-psychologisch onderzoek te laten doen, om in kaart te brengen op welk vlak de klachten zich bevinden. Een nul-meting te hebben, als dat al niet te laat is. En de mogelijkheid om te kijken welke therapieën mogelijk zijn het geheugen of concentratie vermogen te verbeteren. Verzoek kwam dan ook in het najaar een thema - avond aan dit onderwerp te wijden gegeven door een expert op dit vakgebied. We gaan op zoek, en zodra we meer weten sturen we iedereen een uitnodiging.

We komen 14 juni nog één keer bij elkaar en hebben dan 2 maanden "vakantie", we starten dan weer op 13 september. Ook de inloopochtend vindt in juni nog plaats op de 6e en wordt na de zomer vervolgd op 5 september.

Voor iedereen vast goede zomer, maar weet we zijn altijd te bereiken.

Groet
Wim en Jacqueline

Contactbijeenkomsten Iedere 2e woensdag in de maand van 19:30 tot 21:30 u, Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden.

Inloopochtend MS-centrum Alrijne Iedere 1e dinsdag van de maand van 10.00 tot 12.00 uur in het Alrijne Ziekenhuis, locatie Leiden (voorheen Diaconessenhuis). Kijk in de agenda voor de precieze data. Na een zomerpauze starten we weer op maandag 5 september van 10.00 tot 12.00 uur.

Rayoncoördinator Wim van 't Hof
(wimvanthof@ziggo.nl) Telefoon 071 513 36 68
(na 10.00 uur).

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

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

Op Vrijdag 9 juni was weer de laatste bijeenkomst van MS Café Den Haag!

Het was weer een leuke avond met ook weer 2 nieuwe mensen erbij. We hebben onder andere gesproken over sporten met MS en Uniek Sporten (UniekSporten.nl) in het bijzonder.

Groetjes, Esther & Toos

Contactbijeenkomsten Iedere 2 maanden is een contactavond voor iedereen die direct of indirect betrokken is bij MS. Zie op de agenda voor de data.

Rayoncoördinator Esther Sorel
(MScafe.denhaag@gmail.com)

8. Scheveningen-Segbroek

Contactbijeenkomsten Nader te bepalen.

Rayoncoördinator Toos Schaap
(toos.schaap@hotmail.com)

9. Loosduinen-Escamp

Contactbijeenkomsten Nader te bepalen.

Rayoncoördinator Dionne Dokkum-Zee
(family-dokkum@ziggo.nl), Telefoon 070 39 75 526

10. Westland

Oefengroepen

Yoga en stoelyoga: Maandag 9.00 uur, Vitis Welzijn in Wijkcentrum Hooge Hasta, Hastastraat 5, 2672 HC Naaldwijk, o.l.v. R. Vijverberg (06 488 00 528)
MS oefengroep in Pieters Behandel Praktijk: Maandag van 15.00 tot 16.00 uur, Middelbroekweg 2A, Naaldwijk, onder leiding van Tess van Leeuwen (0174 74 47 00).

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

Rayoncoördinator Loes Westra
(lcwestra@hotmail.com), Telefoon 06 30 77 06 73

11. Zoetermeer e.o.

In rayon 'Zoetermeer en omstreken' wordt maandelijks een bijeenkomst georganiseerd voor MS-patiënten, partners en/of andere geïnteresseerden. Hier kan men zonder vooroordelen in een goede sfeer met lotgenoten ervaringen uitwisselen en ongemakkelijke onderwerpen bespreken. De gesprekken blijven vertrouwelijk. Mijn ervaring is dat de deelnemers van deze bijeenkomsten het heel fijn vinden om met lotgenoten te kunnen sparren.

De maandelijkse bijeenkomsten vinden plaats in buurthuis 'De Patio' van buurtvereniging 'Seghwaert op Dreef' aan de Gaardedreef 189 te Zoetermeer en worden afwisselend gehouden op vrijdagavond en woensdagochtend. In de maanden juli en augustus houden we een zomerstop.

De komende bijeenkomsten van lotgenotencontact 'Zoetermeer e.o.' worden op de site van MS Vereniging Nederland (<https://msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/agenda/>) gepubliceerd. Houd deze in de gaten!

Contactbijeenkomsten Maandelijks bijeenkomsten in buurthuis 'De Patio' van buurtvereniging 'Seghwaert op Dreef' aan de Gaardedreef 189 in Zoetermeer, afwisselend op vrijdagavond en woensdagochtend.

Rayoncoördinator Silvia van der Helm (silviah63@live.nl), Telefoon 06 44 41 64 28

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

COLOFON

Redactie

Jim van Staden (waarnemend)
MSRegioNieuws@gmail.com

Regiocoördinatie

Jacqueline Maillé
Jim van Staden

Secretaris

Wilma Heemskerk

Penningmeester

Jacques van den Berg (waarnemend)

Contact

zuidhollandnoord@msvereniging.nl

Algemene informatie

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

Websitebeheer

Simone de Schepper
Jim van Staden



Leven met **Multiple Sclerose?**
Help ons uw symptomen en hun impact te begrijpen.
Vul vandaag nog de IMSS enquête in!

Vul de enquête hier in: <https://impactofms.com>.
Het invullen zal ongeveer 20 tot 30 minuten duren.

Strikdiploma verlopen..

Eind jaren 50 van de vorige eeuw haalde ik mijn strikdiploma, zelfs nog voordat het bestond. Voordat ik naar de kleuterschool ging, leerden mijn ouders mij hoe ik mijn veters moest strikken van mijn extra hoge schoenen die ik vanwege platvoeten moest dragen. Jarenlang is het mij gelukt mijn veters zelf te strikken wat natuurlijk niet hoefde als ik instappers droeg of, in mijn late tienertijd, laarzen met ritsen.

Door: Jan Schierbeek

Januari 1985 kreeg ik de diagnose MS. Ik struikelde soms over mijn eigen voeten of ik viel van de trap wanneer ik 's morgens vroeg gehaast naar mijn werk ging. Ik kreeg na enige tijd dove vingers en niet veel later kon ik mijn rechterhand niet meer gebruiken. Heel belemmerend wanneer je rechtshandig bent dus leerde ik links schrijven.

Geen lompe pantoffels

Maar voor het strikken van veters : heb je twee handen nodig. Dus werd het tijd om naar ander schoeisel uit te kijken zonder veters. Je komt dan al gauw uit bij de verbandschoenen van Dunlop; in die tijd was er bij de thuiszorgwinkel niet veel meer in het assortiment dan deze lompe pantoffels. Daar paste ik voor! Bij allerlei webshops zocht ik naar schoenen die eenvoudig zijn aan te trekken en er toch nog redelijk uitzien.



En een jaar of drie geleden heb ik ze gevonden!

Ideaal

Schoenen die er uitzien als sneakers met veters maar die rondom de hele voorkant van de schoen een rits-sluiting hebben. Je ritst de schoen open, klapt de hele bovenkant opzij en zonder enig probleem kun je je voet in de schoen plaatsen en daarna rits je de neus weer dicht. Geen gesjor en getrek, ideaal. En er is een ruim assortiment aan modellen voor dames, heren en kinderen.

De schoenen van Billy Footwear zijn ontwikkeld door een man die na een val van de derde verdieping een dwarslaesie opliep en dus geconfronteerd werd met alle mogelijke problemen. Op velerlei gebied zijn aanpassingen bedacht, over het algemeen door mensen zonder beperkingen; praktisch maar mooi? Daar wilde Billy Price iets aan doen en hij bedacht deze aangepaste schoen die zelfs mooi en makkelijk is voor mensen zonder beperkingen. In Rijswijk is de Europese vertegenwoordiger Zipper & Zo gevestigd: Patrijsweg 18, Rijswijk.

Neem vast een kijkje op de website:
<https://www.zipperenzo.nl>



MS-Verpleegkundigen

Alrijne Ziekenhuis Leiden

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.

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

HagaZiekenhuis, Den Haag

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

HagaZiekenhuis, Zoetermeer

Emmy Pieters-Pegtel (e.pegstel@llz.nl)
Elke maandag van 9.00 tot 17.00 uur.

Sinds 1 juni 2023 is HagaZiekenhuis Zoetermeer de nieuwe naam van het LangeLand Ziekenhuis.

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

Leonoor Lust (info@spaarneziekenhuis.nl)
Op maandag, dinsdag en vrijdag

Geef uw adreswijziging door

Uw eigen gegevens kunt u altijd inzien en wijzigen op Mijn MS Vereniging. U kunt uw wijziging(en) ook doorgeven aan ledenadministratie@msvereniging.nl, of schriftelijk aan het landelijk bureau:

MS Vereniging Nederland

T.a.v. Ledenadministratie
Fornheselaan 118
3734 GE Den Dolder

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.



Mijn ervaringen met respijtzorg (deel 1)

Door MSweb.nl is 2023 uitgeroepen tot jaar van de Mantelzorg en Respijtzorg. Even in het kort: Mantelzorg is onbetaalde en vaak langdurige zorg voor zieke familieleden of vrienden. Dit kan verzorging zijn of hulp bij dagelijkse activiteiten. Gemeenten ondersteunen mantelzorgers bijvoorbeeld met (tijdelijke) overname van de zorg door een vrijwilliger of beroepskracht. Dat noemen we respijtzorg. De mantelzorger wordt daarmee zo nu en dan ontzorgd (MSweb.nl).

Door Wim van 't Hof

Om met de Drentse bard Daniël Lohues te spreken: “Prachtig mooi, mar wat he’j der an”. Ofwel: hoe gaat dat in de praktijk? Tot een paar jaar geleden ging het allemaal prima. Als mijn vrouw een weekje weg wilde was het kwestie van een goed gevulde koelkast en vriezer achter te laten. En de burens in te schakelen om de katten te verzorgen en een oogje in het zeil te houden of een incidentele boodschap te doen. Een weekje magnetron- en bezorgmaaltijden is prima te doen. Toen de zelfredzaamheid geleidelijk aan minder werd en ik moeite kreeg met in- en uit bed komen en met mezelf aankleden, werd het een stuk lastiger. De buurvrouw vragen om iedere avond voor het slapen gaan een tijdelijke catheter aan te brengen en die ’s ochtends te verwijderen en de opvangzak te legen, ik denk niet dat ze daarop zit te wachten. We kunnen goed met haar overweg, maar er zijn grenzen.

Keukentafel

Het werd tijd om uit te zien naar serieuze, wat meer professionele, respijtzorg. Op naar de gemeente Leiden. Die heeft een aantal sociale wijkteams, die je WMO-aanvraag behandelen. Want respijtzorg valt onder de WMO. Er kwam een dame van dat wijkteam aan huis voor een zogenaamd keukentafelgesprek, dat trouwens

RESPIJTZORG

gewoon op de bank plaatsvond. De bedoeling van zo'n gesprek is om te verkennen in hoeverre de cliënt zijn sociale netwerk kan inschakelen. We leven immers in een participatiemaatschappij en we moeten zo efficiënt mogelijk met het schaarse WMO-budget omgaan. Zo staat het in de wet.

Eerlijk is eerlijk, ze was het met ons eens dat het tweemaal daags bepotelen van mijn edele delen door de buurvrouw meer participatie was dan menselijkerwijs van mijn sociale netwerk verlangd mag worden. Ze had een alternatief: de stichting Handen in Huis. Die zorgen ervoor dat er 24/7 een vrijwilliger bij je thuis intrekt om alle zorg op zich te nemen en je aandacht te geven. Prachtig mooi, maar als ik eenmaal uit bed ben kan ik me, in principe, de hele dag zelf wel redden. Ik zou me vreselijk opgelaten voelen, twee weken lang dag- en nacht in dezelfde beperkte ruimte met een volkomen vreemde door te brengen. Dat is mij iets te intiem. Daar kon ze wel begrip voor opbrengen.

Ruimte

Hoe zat dat dan met de mogelijkheid om tijdelijk te logeren in een verzorgingstehuis? "Tsja", zei ze: "ik vind dat een beetje gênant. Ik moet die mogelijkheid aanbieden. Het zit in het WMO-pakket van de gemeente Leiden, maar we hebben geen enkele plek beschikbaar. Door de bezuinigingen is de rek eruit en zitten alle overgebleven verzorgingshuizen vol met vaste bewoners. En willen de tehuizen niet het financiële risico lopen dat een van hun kamers een gedeelte van het jaar niet bezet is. Voor echt acute noodgevallen kan soms nog wel een opvangplek gevonden worden (al moet je niet raar opkijken als die aan de andere kant van het land ligt), maar voor respijtzorg is weinig ruimte meer over. Maar, als jullie zelf een logeeradres vinden dat aan de eisen voor respijtzorg voldoet, dan kunnen wij die vergoeden vanuit de WMO".

De praktijk van de participatiemaatschappij: zoek het zelf maar uit! In 2020 waren verzorgingstehuizen de plekken die je vanwege het risico op coronabesmetting beter kon vermijden, maar na de eerste vaccinaties durfden we het in de zomer van 2021 wel aan. Ik heb er geen actieve herinnering meer aan hoe, maar op gegeven moment kregen we het adres van de woonlocatie Hans Vonkstraat in Leiderdorp. Dit is een instelling voor begeleid wonen voor alleenstaanden met een behoefte aan ondersteuning en (24-uurs) zorg. En die heeft, op 20 vaste bewoners, één logeerkamer.

Na een intakegesprek was er direct een klik, met mijn MS-klachten paste ik prima binnen het profiel en ik vond het er ook veelbelovend uitzien. Ik kon direct op de wachtlijst worden gezet, want de logeerkamer is erg gewild en minstens voor een half jaar vooruit volgeboekt. En er is een klein probleempje; doordat er een paar vaste doordeweekse logés zijn is de kamer vrijwel alleen voor weekenden te boeken. Dat betekent dat mijn vrouw een paar keer per jaar een weekendje weg met haar wandelvriendinnen of zussen kan inplannen. Dat is wel een beetje gedoe, als het om een event met een vaste datum gaat, zoals vorig jaar de vierdaagse van Nijmegen. Dan moet je wel ruim van tevoren overleggen of die periode vrij is. Daarna een mailtje naar het wijkteam met een aanvraag voor WMO-vergoeding voor die betreffende datums, en zoals beloofd komt de gemeente over de brug.

De respijtzorg voor de katten wordt nog steeds verzorgd door de burens. Geweldig geregeld! Ik heb er in 2022 en 2023 een paar weekends doorgebracht en dat is ons allebei prima bevallen. De verzorging en zorg zijn uitstekend. Het personeel is kundig en vriendelijk en de sfeer is gemoedelijk. Mijn vrouw kan relaxt op stap, wetend dat ik in goede handen ben. Alleen, die beperkte beschikbaarheid blijft toch wel een probleempje. Ze wil ook wel eens langer op vakantie met gebruikmaking van respijtzorg.

Daarover volgende keer meer in deel 2.

Wim van 't Hof

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is een 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 Nederland 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.

Contactbijeenkomsten in de buurt

Onze rayons organiseren regelmatig contactbijeenkomsten. Ook bij u in de buurt vindt u ze. De dagen en tijden van deze bijeenkomsten voor lotgenoten vindt u in de agenda op onze website.

(<https://www.msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/agenda/>)

Daarnaast kunt u op het Forum van MSweb 24/7 online in contact komen met anderen met MS.

(<https://forum.msweb.nl/>)

Regionale activiteiten

In en voor onze regio organiseren wij ook activiteiten op collectief niveau. U kunt hierbij denken aan informatie-, contact- en themabijeenkomsten, gespreksgroepen en onze eigen website.

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

Individuele contacten

U kunt ons ook vragen om contact op individueel niveau, bijvoorbeeld telefonisch contact of een huisbezoek. Neem daarvoor gerust contact op met een van onze rayoncoördinatoren.

MS-Telefoon

Voor vragen over leven met MS

088 374 85 85

Werkdagen van 10:30 tot 14:00 uur

MS-Coaches

Voor vragen over MS en werk

088 374 85 55

mscoaches@msvereniging.nl

www.mswerkloket.nl

MS-Voorlichting

Voor het aanvragen van informatie of een voorlichting

088 374 85 00

info@msvereniging.nl

MS-Voedingslijn

Voor alle vragen over voeding en MS

088 374 85 43

voeding@msvereniging.nl

MSweb

Voor nieuws en actualiteiten over MS

www.MSweb.nl

info@msweb.nl

Inlooppochtend MS-Centrum

Iedereen die te maken krijgt met MS, patiënten, partners, familie en andere betrokkenen, is van harte welkom bij de inloopsprekken. 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 of zomaar voor een praatje of alleen maar met een luisterend oor. Wij hebben altijd foldermateriaal bij ons. Op dinsdag 5 september 2023 starten we weer.

Wanneer? Iedere eerste dinsdag van de maand van 10.00 tot 12:00 uur **Waar?** Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2334 CK Leiden. U kunt ons vinden in de eerste wachtruimte van de poli neurologie (route 47).

Contact Wim van 't Hof wvanthof@ziggo.nl
Telefoon 071 513 36 68 (na 10.00 uur)

MS en de rol van de revalidatiearts

Diana Oosterveer



basalt
De kracht van revalidatie

MS en de rol van de revalidatiearts

Op 12 april jongstleden hebben we als rayon Leiden een avond voor de hele regio Zuid-Holland Noord georganiseerd rond het thema: MS en revalidatie. We hebben Dr. Diana Oosterveer, revalidatiearts van Basalt/Alrijne ziekenhuis bereid gevonden om een presentatie te verzorgen waarin uitgebreid aan bod kwam wat revalidatiearts voor mensen met MS kan betekenen.

Door: Wim van 't Hof

Bij het woord revalidatie denken we als eerste aan fysiotherapie om mensen met een trauma weer op de been te helpen (bijvoorbeeld na een ongeluk) of om mensen met functieverlies te ondersteunen om toch zolang en zoveel mogelijk actief te blijven. Bijvoorbeeld met behulp van medicatie (botox of fampyra), hulpmiddelen (braces, enkel-voet-ortheses etc.) en woningaanpassingen. Hierbij komt dan al gauw een ergotherapeut om de hoek kijken.

En daar blijft het niet bij.

Een revalidatiekliniek als Basalt/Alrijne heeft een hele grote groep deskundigen in huis die mensen met MS op

allerlei gebieden kunnen ondersteunen: urologen, maag-darm-leverartsen, continetieverpleegkundigen, neuropsychologen, logopedisten, maatschappelijk werkers. En dan ben ik er nog wel een paar vergeten.

Successen

Het eerste aanspreekpunt hierbij is de revalidatiearts, bij Basalt/Alrijne in nauwe samenwerking met de neuroloog en MS-verpleegkundigen. In het vragengedeelte na afloop van de lezing ging Dr. Oosterveer in op de nieuwste ontwikkelingen binnen het vakgebied. Ze vertelde dat er successen zijn geboekt met cognitieve gedragstherapie om incontinentie terug te dringen. Maar, de meest spectaculaire nieuwe ontwikkeling is toch wel de Exopulse Mollii Suit. Het filmpje zie je onderaan.

Nadelen

De Exopulse Mollii Suit is een op maat gemaakte jumpsuit met een aantal ingebouwde elektroden, waarmee een aantal spieren tegelijk elektrisch gestimuleerd wordt. De producent claimt na een uurtje stimulatie een spectaculaire verbetering van het loopvermogen die 48 uur aanhoudt. Natuurlijk zijn er wat nadelen: het pak is duur, gaat maar 3 jaar mee en wordt niet door de zorgverzekering vergoed. Toch zou Dr. Oosterveer er graag eens mee willen experimenteren.

Het was een heel interessante lezing met mogelijk een kijkje in de (nabije) toekomst.

De presentatie van dr. Diana Oosterveer kun je downloaden op <https://msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/regionieuws/ms-en-de-rol-van-de-revalidatiearts/>.



<https://www.youtube.com/watch?v=dK4ndfmdmS8>

THEMA-AVOND (FOTO'S)



Foto's door Jim van Staden (@jwvans)



Het 'jaarlijkse' uitje voor rolstoelgebonden mensen met MS

Ook dit jaar kunnen we als regio Zuid-Holland Noord van de MSVN een dagje uit aanbieden voor rolstoelgebonden leden uit onze regio. De keus is gevallen op een bezoek aan het Louwman Museum in Den Haag op vrijdag 8 september 2023.

Het museum bevat 's werelds oudste privécollectie automobielen (275 stuks), een aantal koetsen en antieke motorfietsen, een ruime collectie kunst waarin de opkomst van de auto centraal staat, speelgoedauto's, modellen, oud gereedschap, reclamemateriaal, een filmzaal, noem maar op. Een hoogtepunt is het rustieke 'dorpsplein' met een aantal 'bedrijfjes' met originele inrichting uit het begin van de vorige eeuw, bekend van "Tussen kunst en Kitsch" van AVROTROS.

Het programma is als volgt:

10.00 - 11.00 Ontvangst op het 'dorpsplein' onder genot van een kopje koffie/thee met gebak.

11.00 - 12.00 Gelegenheid om een rondleiding met gids te volgen.

12.00 - 13.00 Uitgebreide lunch* op het 'dorpsplein.

14.00 - 17.00 Gelegenheid om op eigen gelegenheid het museum verder te verkennen.

(* Geef eventuele dieet-wensen (vegetarisch, glutenvrij etc.) aan op je aanmelding.)

Parkeren

Het museum beschikt over een ondergrondse parkeergarage (€8 per dag), een gratis bovengronds parkeerterrein en enkele invalideplaatsen voor de deur. Het is volledig rolstoeltoegankelijk en heeft drie miva toiletten.

Aan dit uitje zijn geen kosten verbonden, behalve bij niet komen opdagen zonder afmelding of geldige reden. Dan brengen we €25 per persoon in rekening.

Aanmelden

U kunt zich aanmelden als duo (rolstoeler mét begeleider). Maar, als u geen begeleider hebt, meld u zich dan alléén aan. Dan zorgen wij voor een vrijwilliger.

Wacht niet te lang met aanmelden, want het aantal deelnemers is beperkt en vol is vol. In ieder geval aanmelden vóór 1 augustus 2023, liefst per e-mail, onder vermelding van het aantal personen en een mobiel nummer waarop u op de dag zelf bereikbaar bent, bij:

wimvanthof@ziggo.nl
Wim van 't Hof,
Aletta Jacobslaan 84
2314 GB Leiden
06 20174906 (na 10:00)

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.

Meld u aan voor ons panel!

Bent u bekend met MS? En vindt u het leuk en interessant om betrokken te zijn bij de realisatie van MS.nl? Wij zijn op zoek naar enthousiaste mensen voor ons panel.

Meld u aan via <https://forms.office.com/e/UGhrutmXhk>.

MS.nl is een initiatief van Nationaal MS Fonds en MS Vereniging Nederland.



RegioNieuws DIGITAAL of PER POST?

De nieuwe edities van RegioNieuws zullen we in 2023 zowel per post als digitaal per e-mail gaan versturen.

Maar, het is natuurlijk duidelijk dat verzending van RegioNieuws per e-mail beduidend goedkoper is. 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/>.

Maak
een afspraak
met de MS-Coach

www.mswerkloket.nl

msvereniging.mscoaches@gmail.com

telefoon 088-374 85 55

Redacteur RegioNieuws gezocht

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 vacatures ook op <https://www.msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/vacatures/>





Is er 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 geven 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

Mailgroep @Partnersvan

De diagnose MS krijg je nooit alleen. Behalve degene met MS kunnen ook mensen om hen heen behoefte hebben aan lotgenotencontact. Daarom is MSweb met de mailgroep @Partnersvan gestart. Bij een mailgroep vorm je een besloten groep mensen die ervaringen met elkaar uitwisselt.

De mailgroep @Partnersvan is voor alle mensen die een partner met MS hebben, ook als de diagnose nog niet definitief is. Je kunt je aanmelden via <https://msweb.nl/community/partnergroep/>.

Eigen bijdrage Wmo inkomensafhankelijk vanaf 2026

Aan alle voorzieningen van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) met een abonnementstarief wil het kabinet vanaf 2026 een inkomensafhankelijke eigen bijdrage verbinden.

Eerder verschenen op MSweb.nl

Wie meer inkomen heeft, betaalt dan meer, wie minder verdient, minder aan eigen bijdrage. Nu is sprake van een vast tarief van €19,- per maand, ongeacht inkomen of vermogen.

Het voornemen voor een inkomensafhankelijke eigen bijdrage blijkt uit een informatiebrief aan de Tweede Kamer van staatssecretaris Maarten van Ooijen (ChristenUnie; Volksgezondheid, Welzijn en Sport, VWS). Hij laat de komende maanden uitwerken hoe de regeling er precies moet uitzien, inclusief de gevolgen voor de uitvoerende gemeenten.



Waarschijnlijk krijgen ook veel mensen met MS ermee te maken. Door het nieuwe besluit zal het eerdere voornemen vervallen om per 1 januari 2025 een andere eigen bijdrage te gaan invoeren voor huishoudelijke hulp op basis van de Wmo.

Bron: <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2023/05/22/inkomensafhankelijke-eigen-bijdrage-wmo-vanaf-1-januari-2026>

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