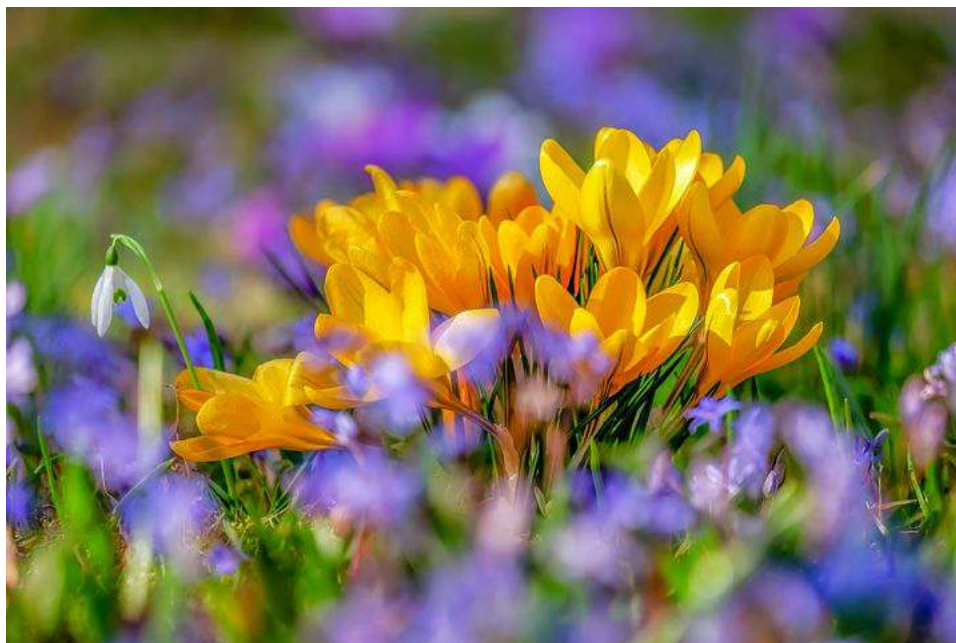




In dit nummer:

verslag thema-avond medicinale cannabis

het Coronavirus

partner-mantelzorgers training

en verder:

Nieuws uit de rayons in de regio Zuid-Holland Noord * Gezocht eindredacteur RegioNieuws, - Coördinatoren Haagsche Hout en Zoetermeer * MS-café Den Haag * agenda Zuid-Holland Noord * inlooppreekuren * lotgenotencontactbijeenkomsten * MS-verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialisten

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en Jacqueline Maillé

Secretaris:

Wilma Heemskerk, wheemskerk@hotmail.com

Algemeen info-/contactadres:

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

Website:

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

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

Facebook:

www.facebook.com/msvznuidhollandnoord

Redactie:

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

Inhoud

Voorwoord	2
Nieuws uit de rayons	3
Verslag Thema-avond Medicinale Cannabis.....	5
Inrichting productieketen	6
MS-café Den Haag	6
Coronavirus	7
Supportbeurs	7
MS loket	8
Partner-mantelzorgers training	8
Vacatures in de regio en rayons	9
Agenda Zuid-Holland Noord	10
Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen	10
Contactbijeenkomsten	11
MS-verpleegkundigen	12

Voorwoord

Dit is een heel ander voorwoord geworden dan ik mij had voorgesteld voor ik het bericht ontving dat het tijd was om kopij aan te leveren voor het RegioNieuws. We leven nu in een andere tijd, bijna op een andere planeet, zo voelt het. Het is stil op straat, af en toe enkele spelende kinderen. De burens proberen het schoolsysteem zo goed mogelijk na te leven met de benodigde speelkwartiertjes en een strak schema voor het schoolwerk. Maar zelf weet ik me af en toe geen raad, alles valt stil; bezoeken aan familie en vrienden, vrijwilligerswerk stopt (behalve per email, maar je wilt niet de hele tijd achter een scherm zitten), je mag niet naar je fysiotherapie, sportgroepje.... ik ben niet zo'n stilzitter. Ik moet leren mezelf zo goed mogelijk te vermaken en geduld te hebben.

Voor ons als MS patienten, behorend tot een van de zwakkere groepen, kan het moeilijk zijn. Ze, de wetenschappers, weten nog te weinig hoe, wanneer en wat voor effect het heeft op de korte en lange termijn op je lichaam. In dit RegioNieuws gelukkig duidelijke schema's om te weten wanneer je contact op moet nemen met je neuroloog of MS-verpleegkundige, naast de richtlijnen van het RIVM. Normaal ontvangt u een RegioNieuws vol plannen en een volle agenda, nu is alles opgeschort en blijft het bij verhalen over bijeenkomsten die al geweest zijn.

Het belangrijkste is dat we contact met elkaar houden; is het niet live, dan misschien per telefoon, email of een WhatsApp groep. Het MS-loket is beschikbaar voor de medische vragen en de MS telefoon voor een luisterend oor. Heeft u tips, ideetjes om de tijd door te komen of waar ik mijn boodschappen nog kan doen of u wilt u hulp aanbieden, geef dat door aan de rayoncoördinator. Hij of zij kan dan de hele groep informeren. Maak foto's, verhalen, gedichtjes zodat we het volgende RegioNieuws helemaal kunnen vullen.

Gelukkig mogen we nu nog naar buiten! Ik raad iedereen aan, ga en geniet, zolang het kan, al is het in een heel dikke jas, met muts, sjaal en handschoenen en misschien wel vol in regenkleding. Gaan!

Veel leesplezier
Jacqueline

Nieuws uit de rayons

Alphen aan den Rijn

Daar waar vroeger veel gesproken werd over hoe zwaar ons leven is met MS, de klachten, bijwerkingen van medicijnen, verlies van baan, sociale leven, etc. is er nu een verandering in levenswijze. Neurologen, fysiotherapeuten en de MSVN zetten nu vooral in op beter deelnemen aan de maatschappij. En het werkt! We gaan er op uit, sporten zolang dit mogelijk is, doen (vrijwilligers)werk. Mooi om te zien dat velen van ons gelukkig zijn of in ieder geval tevreden, ondanks deze moeilijke ziekte. Ook merken we een wijziging op in de bezoekers. De "oude" groep is langzamerhand verdwenen, wat ik zeer betreurt. Zij hebben alles inmiddels al wel gehoord of hebben andere invulling gegeven aan hun leven. Helaas zijn er ook een aantal te veel achteruitgegaan, zodat ze het niet meer op kunnen brengen onze contactavonden te bezoeken. Onze vrijwilliger Henk van Veen is één van hen. Hij heeft aangegeven niet meer langs te komen op de maandelijkse bijeenkomsten, hooguit nog met het jaarlijkse uitje. Brigitte en Isabel zijn bij Henk thuis langsgesgaan en hebben hem bedankt voor het jarenlange vrijwilligerswerk.

Daar waar deuren sluiten, gaan er ook weer deuren open. Zo hebben wij de laatste jaren ook weer nieuwe leden/bezoekers mogen verwelkomen. Afgelopen februari zijn 2 nieuwe koppels voor het eerst geweest. De groep was nu wel erg groot, 14 mensen kletsten erop los! Wat ons doet besluiten de groep de volgende keer op te splitsen in 2 groepen, zodat iedereen voldoende ruimte heeft zijn/haar verhaal te doen. De gesprekken veranderen; er wordt nu meer gesproken over oplossingen. Vol bewondering luisteren we naar de enthousiaste verhalen van een stel dat een nieuw huis gaat bouwen dat past bij de toenemende beperkingen van de MS. De kracht die een groep MS-collega's hebben, omdat ze samen sporten en daarmee vele leuke dingen doen. Een vrouw krijgt over een paar maanden een baby, zo leuk om haar buik te zien groeien.

Daar waar geluk is, is er ook verdriet. Een echtpaar woont sinds een jaar niet meer samen. Beiden zijn te zwaar belast met hun eigen beperking, zij in een verzorgingshuis, hij nog thuis met gelukkig wat hulp.

Dagelijks bezoekt hij zijn vrouw. De innerlijke strijd in hem is pijnlijk om te zien. Maar we zijn er voor hen en proberen ze af en toe te bezoeken.

Tot slot: hoe mooi het is om de veerkracht te zien in een groep mensen. De kracht van de contactavond is om te luisteren naar elkaar, steun te vinden en te leren van elkaar. Ik hoop iedereen dit zo ervaart.

Bollenstreek

Tijdens het schrijven van dit verslag van het rayon Bollenstreek ligt nagenoeg heel Nederland plat als gevolg van het Coronavirus. Inmiddels hebben we al besloten de geplande contactavond op 9 april te laten vervallen! Op 27 februari was er een contactavond waar het thema "Voeding" aan de orde zou komen; een van de groepsleden had een voedingsdeskundige op het oog die hij wilde uitnodigen om het een en ander uit te leggen of toe te lichten. Helaas bleek de beoogde persoon niet de juiste om onze (doel)groep van advies te dienen, zijn expertise ligt op een ander vlak bleek uit het praatje vooraf.

Geen punt; onze gespreksleider Eugène had zich goed verdiept in met name de verschillende diëten waarmee we ons gewicht (want daar draait het toch om) onder controle kunnen houden en ook Gerard kon het e.e.a. vertellen over een dieet betreffende MS dat hij jaren geleden kreeg van mevr. Maas uit Wassenaar dat zich richt op intolerantie. Vooral chocolade lijkt daar uit den boze te zijn! Uiteindelijk leek het erop dat bijna iedereen zich wel eens met een dieet bezig heeft gehouden en dan blijkt dat daar heel veel van zijn; die diëten! Een glutenarm dieet, het Jellinek dieet, het Evers dieet, maar geen enkel dieet heeft DE oplossing! We komen tot de conclusie dat het - welk dieet je ook volgt - vooral aankomt op discipline! Je probeert het dieet te volgen waarbij je je lekker voelt maar als je eenmaal ergens voor kiest, houd je er dan aan. Al met al blijft het heel moeilijk ons gewicht, ook al door minder bewegen, onder controle te houden, helaas met alle nadelige gevolgen.

In het vorige stukje in het RegioNieuws van ons rayon werd ook het pilot project van Nieuw Unicum voor mantelzorgers genoemd en enkele deelnemers van onze gespreksgroep hadden zich aangemeld maar ook

dit project gaat even in de ijskast vanwege het virus dus helaas valt hier ook niets over te melden!

We hadden met de groep afgesproken om voor de volgende keer het thema financiën te bespreken en waar eventuele ondersteuning te vinden is maar de contactavonden gaan, zoals al eerder aangekondigd, voorlopig even “on hold” en het is momenteel nog onzeker wanneer we weer bij elkaar komen.

Rijswijk / Den Haag Ypenburg, Leidschenveen, Centrum, Laak

Als er weer een nieuwe deelnemer aan tafel aanschuift, zien we weer hoe belangrijk het is voor ons om onze verhalen te delen. Leuke verhalen, maar ook de minder leuke. Samen staan we sterk en we kunnen samen oplossingen bedenken. Dat was twee weken geleden, niet wetende waar we nu staan. Samen hebben we een groot probleem. Ook wij horen tot een risicogroep. Voor sommigen gaat het leven gewoon door, terwijl bij anderen het leven op zijn kop staat. Binnen blijven en hopen dat iedereen zijn verantwoordelijkheid neemt, want dat is voor zoveel groepen van levensbelang. Wij hopen dan ook dat iedereen de goede keuzes maakt en dat iedereen hier goed doorheen komt.

Wij hadden de laatste keer een nieuwe deelnemer die natuurlijk veel te vertellen had. Daarbij hadden we enigszins een taalbarrière. Verder hebben we doorgenomen hoe het met iedereen gaat.

Leiden

In februari hebben we een zeer enerverende lezing gehad over medicinale cannabis. We hadden twee sprekers van het bureau van het ministerie dat de medicinale cannabis van kweker tot apotheker begeleid en controleert. Het publiek, ruim 30 man/vrouw, was zeer geïnteresseerd en belangstellend. Het liefst hadden de liefhebbers meteen een potje mee naar huis gehad, zonder de omweg via de neuroloog naar apotheek. Meer leest u in het verslag elders in het blad. De laatste bijeenkomst in maart was bij Karin en Wim thuis. Helaas geen opkomst vorige week; we waren met zijn vieren.

De bijeenkomst voor april is al gecancelled door het Alrijne, evenals de inloopochtenden. Misschien nog een poging bij Wim en Karin thuis? Houd de mail in

de gaten of stuur zelf even een berichtje.

Zoetermeer

De bijeenkomst in maart hebben we deels gebruikt om met elkaar te bespreken welke informatie we willen hebben als, wat we toen dachten, in april de revalidatieartsen en neuroloog zouden komen spreken. Het moet geen privé spreekuurtje worden, dat willen we ook niet. Maar het belangrijkste: de laatste stand van zaken op onderzoeksgebied naar medicatie en behandeling. En wat kan de revalidatiearts en het hele team nog betekenen als de MS voortschrijdt en zich mogelijk andere klachten aandienen? We hadden het nu voor elkaar om twee revalidatieartsen en een neuroloog op de komende bijeenkomst in april te laten spreken, maar dat zal door het virus worden opgeschort. Verder bespraken wij het wel en wee rondom de komst van scootmobiel, hoe om te gaan met slaapproblemen, wat als je naast de MS nog een andere ziekte hebt en zo verder.

Gezien het feit dat de volgende maandagen op 4 mei en 2e pinksterdag vallen, hebben we de volgende bijeenkomst gepland op 25 mei. Hopelijk kan deze doorgaan. Inmiddels is op initiatief van Marja een WhatsApp groep gestart om elkaar te blijven ‘zien’, informeren, even wat met elkaar te delen. Meld je aan via e-mail en dan verwijs ik je door, ook wanneer je wilt deelnemen of een bijeenkomst wilt bijwonen: MSVZoetermeer@hotmail.com.

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



Verslag thema avond Medicinale Cannabis

Op woensdag 12 februari was de regionale thema-avond rond het thema 'medicinale cannabis' in de Kapel van het Alrijne Ziekenhuis te Leiden met ruim 30 toehoorders. Gastsprekers waren mevrouw Silvi-An Vos-de Schipper en de heer Kofi Amposah van het Bureau Medicinale Cannabis (BMC) van het ministerie van VWS. Het BMC is het uitvoerend orgaan dat de voorziening en kwaliteitscontrole van medicinale cannabis aan de apotheek van begin tot eind regelt. Het controleert het kweekproces bij een gecertificeerde teler onder constante temperatuur, licht en luchtvochtigheid om een zo reproduceerbaar mogelijk product te krijgen en laat dat door een onafhankelijk laboratorium analyseren.

Vanwege de veelheid aan klachten waarvoor medische cannabis wordt gebruikt, levert het BMC vijf producten met verschillende gehaltes THC (Tetrahydrocannabinol) en CBD (Cannabidiol) aan de apotheek, waar het uitsluitend op recept verkrijgbaar is. Omdat THC en CBD geen geregistreerde medicijnen zijn, worden deze producten niet vergoed door de zorgverzekeraars. Een product dat erg aan populariteit wint, is CBD-olie. Omdat er (in principe) geen THC in zit, wordt dit ingedeeld bij de voedingssupplementen en valt het niet onder de verantwoording van het BMC. Geadviseerd wordt om ook dit product bij de apotheek aan te schaffen en niet via kanalen waarbij de kwaliteit niet gewaarborgd is (zie www.cannabis-med.org).

De producten die het BMC levert - gedroogde bloemtoppen of granulaat - kunnen op verschillende manieren opgenomen worden: door roken, door inhaleren via een verdamper, of oraal door er 'thee' van te trekken. Het probleem van THC is dat het pas actief wordt na verhitting boven 210° C. Bij het trekken van 'thee' is de omzetting van THC niet

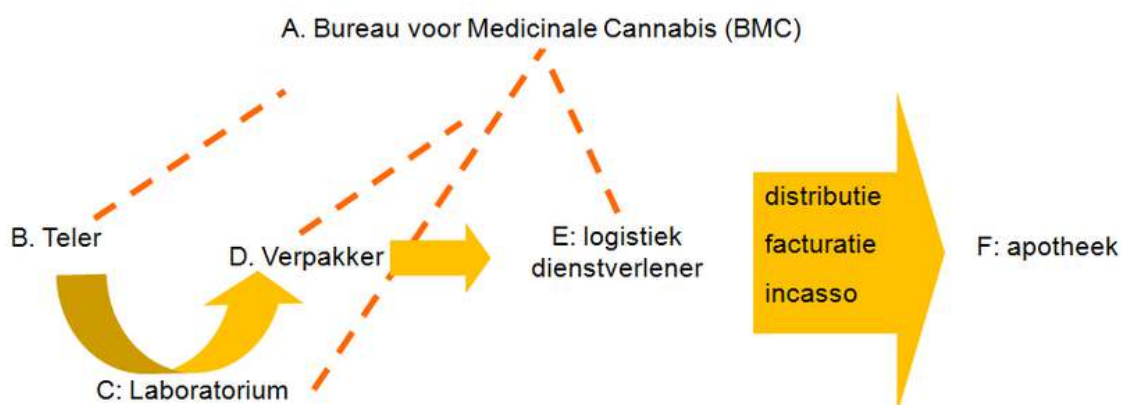
volledig waardoor de werking trager en langduriger is (daardoor juist bij uitstek geschikt voor chronische klachten). De typische MS-klachten waartegen cannabis wordt ingezet, zijn chronische spasticiteit en neuropatische (zenuw-)pijn. Omdat cannabis de werking van andere medicijnen kan beïnvloeden, wordt aangeraden mediceel gebruik altijd met de arts te overleggen.

Het was een zeer enerverende avond; dat het onderwerp zeer leeft onder MS lotgenoten mag duidelijk zijn. Sommige reacties vanuit het publiek waren dan ook best fel. Temeer omdat de neuroloog vaak niets meer kan betekenen en er wel degelijk klachten zijn waar de patiënten, al is het tijdelijk, vanaf willen. Waarom is bijvoorbeeld medicinale cannabis nog steeds niet geregistreerd als medicijn? De spreker legde uit dat er geen geld is - al dan niet van farmaceutisch bedrijven - om het wetenschappelijk onderzoek dat nodig is voor het proces van medische registratie te sponsoren (inclusief klinisch onderzoek naar werkzaamheid, veiligheid, dosering. Ook was er de vraag waarom het product niet in pillen (zoals in Duitsland) kan worden geleverd in plaats van gedroogd of gegranuleerd.

Ook de aanwezige MS-verpleegkundigen vonden de avond erg informatief en vinden dat deze aanvulling op hun al bestaande kennis goed van pas kan komen in hun communicatie met het team neurologen en hun patiënten.

Dat medicinale cannabis een oplossing voor een aantal van onze klachten zou kunnen zijn, is voor velen hoopgevend, ook al leeft het besef dat er nadelen aan het gebruik kunnen kleven en dat het niet voor iedereen geschikt is.

Inrichting gesloten productieketen Medicinale Cannabis in Nederland



MS-café Den Haag



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

In verband met de coronacrisis is het op dit moment niet bekend wanneer de volgende bijeenkomst zal plaatsvinden.

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

Kijk ook op: <https://www.facebook.com/mscafedenhaag>.



Coronavirus

Wat betekent COVID-19 voor mensen met MS? Omdat deze variant van het coronavirus nieuw is, moeten we nog ontdekken hoe dit virus mensen met MS kan beïnvloeden. Veel MS-behandelingen werken door het immuunsysteem te onderdrukken of te bewerken. We weten dat mensen met MS, die deze behandelingen krijgen, een verhoogd risico hebben op complicaties die gerelateerd zijn aan virale infecties. Als je een MS-behandeling krijgt en blootgesteld bent aan COVID-19, neem dan telefonisch contact op met je neuroloog of een andere medicus. Of bel naar je huisarts maar ga niet naar het spreekuur.

Wat zijn de symptomen van COVID-19 en hoe kun je jezelf ertegen beschermen?

Symptomen van COVID-19 zijn moeite met ademen, hoesten en een hoge lichaamstemperatuur, wat zich kan ontwikkelen tot een longontsteking. Het WHO voorziet in een paar basale maatregelen voor bescherming tegen COVID-19:

Regelmatig je handen wassen (minimaal 20 seconden) met desinfecterende gel of zeep en water.

Als je moet hoesten of niezen, bedek je neus en mond met je elleboog of een wegwerp zakdoekje.

Bewaar minstens een meter afstand tussen jezelf en anderen, zeker van degenen die hoesten en niezen.

Vermijd het aanraken van je ogen, neus en mond.

Tijdens het eten klaarmaken verschillende snijplanken gebruiken voor vlees en groenten en was je handen tussen de verschillende handelingen door.

Ook bij andere virussen belangrijk

Bovenstaande maatregelen zijn ook belangrijk voor alle andere virussen die kunnen heersen, zoals een verkoudheidsvirus of een griepvirus. Het is dus altijd goed om deze maatregelen in acht te nemen, om jezelf zoveel mogelijk te beschermen tegen virale infecties. Tot slot is het belangrijk om contact te vermijden met

iedereen die vanuit een gebied komt, waar COVID-19 circuleert. Via de website van het WHO kun je de laatste updates krijgen over waar nieuwe gevallen zijn vastgesteld. Op 27 februari was er een speciale NOS-uitzending over de uitbraak van het virus: 'Het coronavirus: feiten en fabels', op NPO 1.

Corona en MS-medicatie

Heb je vragen over specifieke MS-medicatie en het Coronavirus, kijk dan op de website van het MS Centrum Amsterdam.

Bronnen: MSIF en NPO

SupportBeurs 2020

Noteer alvast in je agenda: de SupportBeurs op 13 t/m 16 mei 2020. Dit grootschalige tweejaarlijkse evenement is in de Jaarbeurs Utrecht. Support is Nederlands belangrijkste event voor mensen met een bewegingsbeperking, hun familieleden, begeleiders, mantelzorgers en betrokken (zorg)professionals. Nergens vind je zo'n veelzijdig aanbod in onder andere hulpmiddelen, mobiliteit & vervoer, sport & vrije tijd en wonen & domotica.

Uiteraard zijn er weer testparcours voor de rollers, een sportvloer, klein hulpmiddelenplein, vakantieplein, theaters met interessante presentaties en nog veel meer, maar dat verklappen we later.

Toegang is gratis. Vanaf medio januari 2020 kun je je online registreren en alvast je entreeticket aanvragen.

Vragen over MS? Het MS-loket wijst de weg!

Wanneer je MS hebt, heeft dat niet alleen gevolgen voor je eigen lichamelijke, sociale en psychische welzijn. Ook je partner, familie en vrienden kunnen vragen hebben over deze ingrijpende, onvoorspelbare ziekte. Via het MS-loket krijg je antwoord op al jouw vragen over leven met MS.

Het MS-loket is op werkdagen tussen 10:30 en 12:30 u telefonisch bereikbaar via 0800-1066. Je kunt hier terecht met vragen over MS of MS-gerelateerde onderwerpen. Je wordt zo snel mogelijk in contact gebracht met een deskundige die je verder helpt.

Hoe werkt het?

Gösta Strandstra en Fred de Wit, werkzaam bij het MS-loket, nemen de telefoon aan. “Afhankelijk van de vraag, verbinden we de beller direct door met een ervaringsdeskundige van de MS-telefoon van MS Vereniging Nederland, een in MS-gespecialiseerde verpleegkundige van het MS-Centrum Amsterdam of MS-Expertisecentrum Nieuw Umicum”, legt Gösta uit.

Gevarieerde vragen

De vragen die binnenkomen, variëren enorm. Gösta: “Ze gaan over klachten en behandelmogelijkheden voor spasmen of om problemen rondom slapen, slikken en cognitie. Maar wij krijgen ook praktische vragen over bijvoorbeeld vergoedingsmogelijkheden.”

Meerwaarde MS-loket

“Als je zelf MS hebt, of iemand in je directe omgeving; dan komt er zoveel op je af”, stelt Gösta. “Deze ziekte brengt veel onzekerheid met zich mee. Hoe fijn is het dan om een vraagbaak als het MS-loket te hebben. Door de samenwerking van MS Vereniging Nederland, MS-Expertisecentrum Nieuw Umicum, VUmc MS Centrum Amsterdam en Stichting MS Research kunnen we veel mensen helpen.”

Het MS-loket is bereikbaar op het gratis telefoonnummer 0800-1066 op werkdagen tussen 10:30 en 12:30 u. Kijk ook op www.msloket.nl

Partner-mantelzorgers training

Meld je nu aan voor de training voor mantelzorgers van mensen met MS

Na maanden hard werken is de training klaar die speciaal bedoeld is voor partner-mantelzorgers van mensen met MS. Daarom gaan we nu op zoek naar mantelzorgers die mee willen doen aan één van de drie pilottrainingen in Noord- en Zuid-Holland.

Van belang hierbij is dat mantelzorger en patiënt elkaars partner zijn. De training richt zich op het herkennen van en omgaan met cognitieve problemen. Het uiteindelijke doel is het verbeteren van de kwaliteit van leven van zowel de mantelzorger als de partner met MS.

Opzet

De training bestaat uit twee bijeenkomsten, een online training en een individueel gesprek. In totaal duurt de training circa acht weken. Per week ben je ongeveer een half uur met de training bezig. Om de effectiviteit van de training te meten, vragen wij jou als mantelzorger en je partner met MS een aantal vragenlijsten in te vullen.

Data, tijden en locaties

- Pilottraining 1: 14 maart en 9 mei van 14:00 - 16:00 u in Zoeterwoude
- Pilottraining 2: 4 april en 30 mei van 15:00 - 17:00 u in Zaandijk
- Pilottraining 3: 16 mei en 11 juli van 14:00 - 16:00 u in Zandvoort

De eerste training is zonder eerste bijeenkomst doorgegaan.

De tweede training die start op 4 april wordt hoogstwaarschijnlijk verzet.

Aanmelden?

Heb je interesse in het project of wil je meedoen? Stuur dan een mail naar projectleider Melloney Schenk via mschenk@nieuwumicum.nl. Het volgen van de pilottraining is gratis.

Vacatures in de regio en rayons

Redacteur RegioNieuws

Taak

U redigeert aangeleverde teksten en/of schrijft teksten voor het RegioNieuws. U zorgt dat de inhoud wordt afgestemd met de regionale website. Ook zorgt u ervoor dat de agenda van de regioactiviteiten wordt opgenomen in het RegioNieuws. De verzending van het RegioNieuws regelt u in overleg met het Landelijk Team.

Kwaliteit en Kennis: U hebt kennis over MS, de MSVN en het beschikbare informatiemateriaal, hebt ervaring met het presenteren van informatie in de vorm van een nieuwsbrief of wilt dit snel leren en kent de huisstijl van de nieuwsbrief en kunt hiermee werken.

Vaardigheden: U kunt de visie van de MSVN overdragen, beschikt over goede schrijf- en redactionele vaardigheden, bent computervvaardig en beheerst de Nederlandse taal goed.

Persoonlijke eigenschappen: U kunt goed samenwerken, bent nieuwsgierig, creatief, proactief en werkt nauwkeurig.

Rayon vertegenwoordiger Haagsche Hout / Voorburg-Leidschendam / Voor- schoten / Wassenaar

Taak

De vrijwilligers die zich bezighouden met rayoncoördinatie, dragen zorg voor een goed verloop van de rayonactiviteiten. Zij coördineren de lotgenoten- en themabijeenkomsten in het rayon en onderhouden de contacten tussen rayon en regio. MSVN-leden en andere geïnteresseerden kunnen bij deze vrijwilligers terecht voor informatie, doorverwijzingen en advies.

Kwaliteiten en kennis: U hebt kennis over MS en de MSVN.

Vaardigheden: U kunt goed luisteren, kent en beheerst gesprekstechnieken, kunt een bijeenkomst goed leiden en bent computervvaardig.

Persoonlijke eigenschappen: U bent empathisch, geduldig, en mensgericht.

Vrijwilligers voor Lotgenotencontact, Zoetermeer

Taak

U begeleidt bijeenkomsten voor lotgenotencontact. U zorgt in de eerste plaats voor een prettige sfeer (o.a. ontvangst, verzorging) die uitnodigt tot het delen van ervaringen. Daarnaast sluit u de bijeenkomst goed af, zodat deelnemers met een goed gevoel huiswaarts keren. Indien u MS heeft, heeft u uw eigen ziekteproces dusdanig verwerkt dat u openstaat voor de ander.

Kwaliteiten en kennis: U hebt kennis over MS en de MSVN.

Vaardigheden: U kunt goed luisteren, kent en beheerst gesprekstechnieken, kunt een bijeenkomst goed leiden en bent computervvaardig.

Persoonlijke eigenschappen: U bent empathisch, geduldig en mensgericht.

Voor inlichtingen / sollicitaties kun u contact opnemen met de contactpersoon van de regio: Wim van 't Hof, wimvanthof@ziggo.nl.



Agenda MSVN Zuid-Holland Noord

april

In de laatste rayonvertegenwoordigersvergadering is besloten alle activiteiten in de maanden maart en april af te gelasten.

mei

- 12 contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 71, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 13 contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:00-21:00 u
- 21 contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 21 contactbijeenkomst Bollenstreek, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim, 20:00-22:00 u (donderdag)
- 25 contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 27 contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u

juni

- 02 inloopspreekuur Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 09 contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 71, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 10 contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:00-21:00 u
- 10 contactbijeenkomst Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19.30 - 21.30 u
- 16 contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 24 contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u

Inloopspreekuren / ervaringsdeskundigen

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

Leiden: Alrijne Ziekenhuis, iedere eerste dinsdag v/d maand van 10:00-12:00 u, Houtlaan 55, 2334 CK Leiden. U kunt ons vinden in de eerste wachtruimte van poli neurologie van het ziekenhuis (route 47). De data zijn: 2 juni, 1 september, 6 oktober, 3 november en 1 december.

Contactbijeenkomsten

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

Alphen a/d Rijn:

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

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.

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.

Delft:

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

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

Zwemmen o.l.v. een hydrotherapeut, donderdag, 15:00-15:30 u, *Basalt Revalidatie*, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft. Kosten: € 53,70 p kwrtl. Informatie: Corinne van den Berg-Klop, 070-3194580.

Haagsche Hout / Voorburg - Leidschendam / Voorschoten / Wassenaar:

Vacature

Leiden:

2e woensdag v/d mnd, beh. jun en jul, 19:30-21:30 u, *Alrijne Ziekenhuis*, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden. Wim van 't Hof, 071-5133668, wimvanthof@ziggo.nl.

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

2e dinsdag v/d mnd, beh. jul en aug, 19:30-21:30 u, *Activiteitscentrum Cygnus*, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag.

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.

Yoga kosten: €13,10 p. mnd.

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. Een plafondlift is aanwezig voor de transfers. U dient zelf voor eventuele hulp te zorgen. Gratis proefsessie.

Scheveningen / Segbroek:

Toos Schaap, toos.schaap@hotmail.com.

Loosduinen / Escamp:

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

Westland:

eenmaal per twee maanden in een rolstoelvriendelijke locatie in Naaldwijk; aanmelden via e-mail Loes Westra, 06-30770673, lcwestra@hotmail.com.

Zoetermeer e.o.:

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

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

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, Fornheselaan 118, 3734 GE Den Dolder
ledenadministratie@msvereniging.nl.
Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 9 mei 2020

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

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

Haaglanden Medisch Centrum:

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, vr ochtend, afspraak 070-2102381
Sportlaan, wo middag, afspraak 070-2107192

LangeLand Ziekenhuis, Zoetermeer:

Anita Neele, 079-3462563

Reinier de Graaf Gasthuis:

Anita Neele, neele@rdgg.nl
Delft, di, afspraak 015-2603543
Diaconessenhuis, Voorburg, 4e di v/d maand, af-
spraak 070-3401100
Behandelcentrum Westland, Naaldwijk,
2e di v/d maand, afspraak 0174-637700

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

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

Thuiszorgorganisatie ActiVite:

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

Thuiszorgorganisatie HWW:

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

Thuiszorgorganisatie Marente:

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