



**Uitgave van de MS-vereniging regio Zuid Holland Noord
Maart 2021**



Colofon

Redactie RegioNieuws:

Jacques van den Berg
MSRegioNieuws@gmail.com

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij
Jacqueline Maillé

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 winter in Nootdorp
02. Colofon - inhoud - voorwoord
03. Wereld MS dag - Digitaal of post - Inloopsprekuren
04. Nieuws uit de rayons
05. Nieuws uit de rayons
06. Silvia van der Helm - Winter (Loes Westra)
07. Vragen over MS - Lokale organisaties
08. Lokale organisatie (vervolg)
09. Landelijk nieuws - corona vaccin
10. Cognitieve beperking
11. Siponimod vergoed
12. MS verpleegkundigen

Voorwoord

Lichtpuntjes in deze Corona tijd, dat is waar we behoefte aan hebben. Uitzicht op een vaccinatie, een kaartje, een belletje van een vriend, een schaterlach uit de boxen van je computer, tablet of mobiel tijdens een Zoom-, Teams-, Skype-, Facetime, Jitsi Meet of gewoon een beeldbel moment. Dat laatste is nog wel een dingetje, heb ik de juiste link, staan de speakers aan, heb ik beeld, hoe zit mijn haar en o die boekenkast op de achtergrond mag wel eens opgeruimd worden.

Zelf pluk ik ook kleine lichtpuntjes tijdens mijn dagelijkse "Ommeetje", (heb je ook een app voor van de Hersenstichting), de eerste sneeuwklonkjes, krokussen die tussen de richels van een pad omhoog schieten, opeens een specht op ooghoogte. En vorige week tijdens de sneeuw en kou, een buurjongetje, van net 2, angstig tot bijna zijn middel in de sneeuw, bewust meemakend voor het eerst in zijn jonge leven. Om later in de week niet meer naar binnen te willen, maar liefst de hele dag in hun voortuin in de sneeuw rondbanjert geen weet van kou.

We missen elkaar, familie, vrienden, een dikke knuffel, het even kunnen aanwaaien en bijpraten, en nu ook om even naar een winkel te gaan om iets te kopen,

Maar we moeten optimistisch blijven, er komt een moment dat er weer van alles kan en mag. En weet dat u ons altijd kan benaderen voor meer informatie, een luisterend oor.

Voor u ligt weer een mooi en zeer informatief RegioNieuws. Met onder andere een mooi lichtpuntje: onze nieuwe vrijwilligster voor rayon Zoetermeer Silvia van der Helm. Welkom!

Ik wens u veel leesplezier

Jacqueline

Wereld MS Dag 2021

Voor Wereld MS Dag 2021 heeft het regiobestuur weer wat leuks kunnen vinden. Op dinsdag 25 mei 2021 willen wij met iedereen die mee wil naar Dierenpark Amersfoort!

De bedoeling is dat we met een groep naar het park gaan en dat u zelf een kleine bijdrage van €10 betaalt. Het restant bedrag wordt door ons betaald. Hier sparen wij op dit moment hard voor door middel van Eurosparen waarmee wij tickets kunnen bestellen. Dus hebt u Eurospaar-codes die u niet gebruikt of reeds gebruikt heeft, mail deze naar ons! Deze spaar-codes kunt u vinden op de producten van Campina, Optimel, Milner, Chocomel, Mona, Vifit, Friesche Vlag, Boer en Land, Yoki.

Praktische informatie:

Datum: dinsdag 25 mei 2021

Tijd van 10.00 uur tot uiterlijk 17.00

Locatie: Dierenpark Amersfoort

Aanmelden

Aanmelden kan tot 18 mei 2021. Nadere informatie volgt via deze site. <https://msvereniging.nl/regios/utrecht/wereld-ms-dag-2021/>

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.

Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen tekst

- Inloopochtenden tot nader order gecancelled, houd de website in de gaten

Iedereen die te maken krijgt met MS, patiënten, partners, familie en andere direct betrokkenen, is van harte welkom bij de inloopsprekuren. 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).

Zodra ze weer van start gaan hoort u de data. U kunt altijd per mail of telefoon contact opnemen met Wim van 't Hof (071-5133668 na 10.00 uur)

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.

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.

Vacature, 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: 070-3194580.

Zonnebloem verwelkomt goedkope rolstoelauto

De Delftse regionale afdeling van De Zonnebloem krijgt dankzij een landelijke actie van het ANWB Fonds de beschikking over een nieuwe rolstoelauto. Gezinnen met rolstoelers kunnen er tegen gereduceerd tarief gebruik van maken.

Het ANWB Fonds ondersteunt projecten die bijdragen aan verkeersveiligheid, duurzame mobiliteit en vrije tijd. De rolstoelauto is er een van. „We zijn heel blij met deze bijdrage”, vertelt Kelly Huijsmans van Nationale Vereniging De Zonnebloem.

„Dit wordt een huurauto voor mensen met een lichamelijke beperking en verder voor iedereen die aangepast vervoer nodig heeft. In alle vrijheid in familiekring samen op pad kunnen zijn is goud waard.”

Goedkoper

Het concept werd bedacht nadat De Zonnebloem ontdekte dat er nauwelijks betaalbare rolstoelauto's voorhanden zijn. Daardoor blijven veel mensen uit de doelgroep noodgedwongen thuis. „De huur van een aangepaste auto kost zo'n 100 euro per dag”, zegt Huijsmans. „Wij wilden onderzoeken of dat goedkoper kon. Uiteindelijk hebben we samen met een partner een niet-commerciële constructie bedacht waardoor het zelfs voor minder dan de helft mogelijk wordt.”

4. Haagsche Hout Voorburg-Leidschendam Voorschoten / Wassenaar

Vacature

5. Leiden

Tot en met januari 2021 lotgenotenbijeenkomsten 3e woensdag van de maand in buurthuis Matilo, Zaanstraat 126, Leiden (bij verpleegflat Roomburg). We zijn gestart op woensdag 16 september van 19:30-21:30.

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.

6. Rijswijk / Den Haag - Ypenburg, Leidschendam, 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.

De laatste bijeenkomst is al een hele tijd geleden, dus we gaan er zeker weer een gezellige avond van maken!

NB Meld je aan, want deze bijeenkomst zal plaatsvinden op een andere locatie met een beperkt aantal plaatsen

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.

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. Silvia van der Helm, 06 - 44 416 428
silviah63@live.nl

DansParkls zowel in Den Haag, Oegstgeest, Leiden en ook in Alphen aan de Rijn .
Zie de website DansPark.org

Even voorstellen....

Ik ben Silvia van der Helm en ik kom het team van coördinatoren van Zuid-Holland Noord versterken en dan specifiek in Zoetermeer.

Ik ben 57 jaar oud en woon met veel plezier alleen (maar niet eenzaam) in een rustige buurt van Zoetermeer, de wijk Seghwaert. Vlak bij de halte van de randstadrail en het winkelcentrum, dus van alle gemakken voorzien. Bij mij is in 1997 ms vastgesteld en sindsdien heb ik enkele schubs gehad, maar nu al een flink aantal jaren stabiel. In 2003 werd ik getroffen door een heftige: een rechtszijdige verlamming. Gelukkig heeft de methylprednisolonkuur heel goed geholpen en ben ik zo goed als helemaal hersteld. Restverschijnselen zijn wat evenwichtsproblemen en onvoldoende directe aansturing van de tussenribspier-tjes, waardoor in veel pijn ervaar bij onverwachte bewegingen, maar die zijn door fysiotherapie goed onder controle te houden.

Twee jaar geleden kon ik door een reorganisatie afscheid nemen van mijn baan bij de rijksoverheid, waardoor ik nu geniet van een soort pre-pensioen. Ik heb toen wel mijn massagepraktijk wat meer leven ingeblazen. Helaas kan ik daar door de coronamaatregelen nu niet zoveel mee. Hopelijk gaat 2021 wat meer vrijheden bieden. Dat is ook nodig voor de activiteiten van de MS-vereniging. Ik heb er zin in om er samen met de lotgenoten in Zoetermeer een mooie tijd van te maken.

Ik ben bereikbaar via de mail op Silviah63@live.nl en via WhatsApp op 06-44 416 428.



Winter

Mooie winterse plaatjes zagen wij de afgelopen week. Sneeuw, ijs, bevroren vijvers met schaatsende mensen!

Ook ik heb er van genoten, met het zonnetje er bij was het goed te doen. Maar de snijdende wind maakte het ook flink koud.

Gelukkig heb ik een speciale elektrische deken voor buiten (oplaadbaar, merk Stoov)!

Omdat we ons hondje moeten uitlaten moeten we in ieder geval wel naar buiten, weer of geen weer

Loes Westra



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 uur 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, is een van de mensen die de telefoon aanneemt. “Afhankelijk van de vraag, verbinden we de beller direct door. Dat kan zijn met een ervaringsdeskundige van de MS-telefoon van MS Vereniging Nederland of een in MS-gespecialiseerde verpleegkundige van het MS Centrum Amsterdam of MS Expertisecentrum Nieuw Unicum”, 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 ook praktische vragen over bijvoorbeeld vergoedingsmogelijkheden krijgen we.”

Meerwaarde MS Loket

“Als je zelf MS hebt, of iemand in je directe omgeving; dan komt er zoveel onzekerheid op je af”, stelt Gösta. “Hoe fijn is het dan om een vraagbaak als het MS Loket te hebben. We helpen mensen, in heel Nederland, echt verder.”



Het MS Loket is bereikbaar op het gratis telefoonnummer 0800-1066

Op werkdagen tussen 10.30 en 12.30 uur

MS Loket

Het MS Loket is voortgekomen uit een samenwerking van MS Vereniging Nederland, MS Expertisecentrum Nieuw Unicum, MS Centrum Amsterdam en Stichting MS Research. De ontwikkeling van het MS Loket is mogelijk gemaakt dankzij een subsidie van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Diverse organisaties, waaronder het Nationaal MS Fonds, dragen financieel bij aan de voortzetting van het MS Loket.

Welke (lokale) organisaties kunnen helpen bij de zorg voor mijn naaste ?

Welke (lokale) organisaties kunnen helpen bij de zorg voor mijn naaste ?

Heb je hulp nodig bij de zorg voor je naaste? Kijk eerst wie in je eigen netwerk of in dat van je naaste kan helpen. Is daar onvoldoende ondersteuning te vinden, dan kun je bij onderstaande organisaties terecht. Weet je niet precies waar je moet zijn voor hulp? Bel of mail met de Mantelzorglijn en we denken met je mee: 030 760 60 55 (werkdagen 9 – 17 uur); mantelzorglijn@mantelzorg.nl

Steunpunt mantelzorg

In elke gemeente is een steunpunt mantelzorg. Google op de naam van de gemeente waar je naaste woont en het trefwoord ‘mantelzorg’. Meestal vind je dan de naam en contactgegevens van de organisatie. Kom je er niet uit? Bel de Mantelzorglijn en we zoeken het voor je op. Een steunpunt kent de lokale situatie goed, en kan je de weg wijzen naar hulp en ondersteuning in de woonplaats van degene voor wie je zorgt.

Vrijwilligerscentrale

Via de vrijwilligerscentrale in de woonplaats van je naaste is vaak veel praktische hulp mogelijk, zoals boodschappen doen, medicijnen ophalen, vervoer, klusjes in huis en tuin. Bel en stel je vraag!

Afdeling Wmo of het sociaal wijkteam van de gemeente

Ook de gemeente kan veel hulp bieden, bijvoorbeeld in de vorm van huishoudelijke hulp, dagbesteding of respijtzorg. Tevens kun je er terecht voor woningaanpassingen en hulpmiddelen.

Zorgkantoor

Woont je naaste thuis met een indicatie vanuit de Wet Langdurige Zorg (WLz)? Dan kun je bij vragen over (extra) zorg en ondersteuning bellen met het zorgkantoor (in plaats van met de gemeente/Wmo/sociaal wijkteam). Je kunt hier opzoeken onder welk zorgkantoor je naaste valt en wat de contactgegevens zijn.

Thuiszorg

Voor hulp bij persoonlijke verzorging, medicijnen toedienen en wondverzorging kun je terecht bij de thuiszorgorganisatie.

Huisarts

Wordt de zorg je echt teveel en is hulp via bovenstaande organisaties niet voldoende of niet beschikbaar? Of is doordat al het zorgen je boven het hoofd groeit sprake van een crisis? Bel dan je huisarts, hij kan je helpen bij het vinden van een oplossing of je doorverwijzen naar hulp.

Daarnaast is de huisarts natuurlijk je aanspreekpunt voor alle medische vragen.

Cliëntondersteuner of mantelzorgmakelaar

Hulp nodig bij het regelen van zorg of ondersteuning? Een cliëntondersteuner of mantelzorgmakelaar kan je daarbij helpen. Informatie over cliëntondersteuning Informatie over een mantelzorgmakelaar Wil je meer informatie hebben over deze ondersteuningsmogelijkheden, of zoek je contactgegevens? Bel de Mantelzorglijn: 030 – 760 60 55.

Casemanager

Wellicht kan de casemanager ook helpen bij de knelpunten waar je door corona als mantelzorger tegenaan loopt.

Particuliere organisaties

Er zijn steeds meer particuliere organisaties die ter ondersteuning van de mantelzorger hulp aan huis bieden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan licht huishoudelijk werk, meegaan naar arts en ziekenhuis, boodschappen, gezelschap houden, hulp bij administratie, kleine

klusen in en om de woning, tuinonderhoud, slaapdiensten, zorg voor huisdieren.

Je kunt rechtstreeks contact opnemen met de organisatie en aangeven welke hulp je wenst. Het uurtarief voor de diensten ligt meestal rond de 20 – 25 euro per uur.

De hulp van particuliere organisaties betaal je vaak zelf. Sommige verzekeraars vergoeden (een deel van) de kosten als je een aanvullende verzekering hebt. Neem contact op met jouw verzekeraar en vraag wat de mogelijkheden zijn. Heeft je naaste een indicatie via de Wmo, Jeugdwet, WLz of zorgverzekeringswet, dan kan de inzet van een particuliere organisatie soms via een pgb vergoed worden. Daarnaast zijn de kosten mogelijk aftrekbaar van de belasting.

We noemen een aantal landelijk of regionaal opererende organisaties: www.saaraanhuis.nl | www.mantelaar.nl | www.seniorsservice.nl | www.zorgmies.nl | www.fleurdedag.nl | www.homeinstead.nl

**De Mantelzorglijn zit voor je klaar.
Bel 030 - 760 60 554**

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.msworkloket.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



corona-vaccin

Voorzitter Jan van Amstel raadt aan het advies van internationale en nationale MS-deskundigen op te volgen om je te laten inenten met het corona-vaccin zodra dat kan.

‘De Internationale MS-federatie (MISF) – met deskundigen uit 48 landen – en de MS-Werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) – met daarin al onze MS-neurologen – adviseren met klem om je te laten vaccineren omdat het veilig en effectief is. Laten wij dit advies dan ook opvolgen!’.
Zo roept voorzitter Jan van Amstel op, in zijn column op MSweb.

Nadrukkelijk neemt hij daarin afstand van mensen die zich om de meest uiteenlopende, maar onjuiste redenen niet willen laten vaccineren. Daarbij gaat het volgens hem vaak om ‘hersenspinsels of ongezond wantrouwen, dat grotendeels berust op angst’. En angst noemt Jan van Amstel ‘een slechte raadgever’.

Het sneeuwt

Het sneeuwt. Dikke zachte vlokken verdwijnen in het wit, op de grond.
Je kunt hun stilte horen terwijl
beelden van vroeger je ogen bedekken.

Het sneeuwt. Grote ronde contouren verschijnen in de tuin, langs de straat.
Je kunt hun vormen lezen terwijl
geluiden van vroeger je stilte brengen.

Het sneeuwt. Hoge wollen dekens verblijven in de lucht, aangewaaid.
Je kunt hun geuren ruiken terwijl
gevoelens van vroeger je kalmte geven.

Kon het maar altijd blijven sneeuwen...

Ine Kieviets

MS kent veel verschillende klachten. Sommige zichtbaar, andere niet. Tot die onzichtbare klachten behoren cognitieve beperkingen. Ongeveer de helft van de mensen met MS ervaart cognitieve beperkingen, in meer of mindere mate. De beperkingen komen voor bij elke vorm van MS, maar treden wat meer op bij progressieve vormen. Cognitieve beperkingen ontwikkelen zich over het algemeen langzaam. Ze houden verband met het aantal laesies en de locatie van de laesies. Ook is er een verband met hersenkrimp.

Meest voorkomende klachten

Omdat MS elk deel van de hersenen kan raken, kan ook elke cognitieve functie geraakt worden. De meest voorkomende problemen zijn:

- Geheugenproblemen, vooral bij het onthouden van recente gebeurtenissen. Er zijn meer problemen met het onthouden van auditieve informatie dan bij visuele informatie.
- Aandacht en concentratie. Lang concentreren op een taak of verschillende taken tegelijk uitvoeren.

Eind oktober vorig jaar organiseerde neurowetenschapper Hanneke Hulst Meet the Scientist, een online evenement over MS en cognitie, met zeven break-outsessies met verschillende wetenschappers van het MS Centrum Amsterdam. Een impressie.

DOOR INGE MENNEN

- Niet op woorden kunnen komen.
- Vertraagde informatieverwerking. Er is meer tijd nodig om taken af te maken of beslissingen te nemen. Deze beperking is vaak de eerste die ontstaat.
- Abstract redeneren en probleemoplossing.

MEDISCH & ONDERZOEK

De omgeving snapt niet altijd goed dat er cognitieve beperkingen kunnen optreden bij MS.

Daarnaast hebben mensen met MS moeite met uitvoerende functies zoals plannen en organiseren. Verder kunnen er problemen ontstaan op het werk en in het gezinsleven. De omgeving snapt niet altijd goed dat er cognitieve beperkingen kunnen optreden bij MS. Dit onbegrip kan tot boosheid en frustratie leiden bij zowel patiënten als hun naasten.

Informatie en interventie

Het is belangrijk cognitieve beperkingen vroegtijdig te signaleren. Wanneer cognitieve beperkingen zijn vastgesteld, is het van belang om zowel de persoon met MS als de familie goede voorlichting en informatie hierover te geven. In aanvulling hierop moeten de cognitieve beperkingen gemonitord blijven worden. Tot slot is het belangrijk om interventies in te zetten en te kijken naar aanpassingen in het dagelijks leven. Dit kan de beperkingen verbeteren en helpt mee om zo goed mogelijk te kunnen functioneren.

Een-op-een gesprekken zijn vaak makkelijker te volgen dan gesprekken in grotere groepen.

9
MENSEN 1 · 2021

Siponimod vergoed

Het Zorginstituut Nederland (ZiN) heeft positief geadviseerd over de vergoeding van het medicijn Mayzent (werkzame stof siponimod). Dit middel is bedoeld voor volwassenen met actieve secundaire progressieve multiple sclerose (SPMS). Dit advies heeft het ZiN op 16 november doorgegeven aan minister Tamara van Ark (Medische Zorg en Sport). Die zal er nu naar verwachting snel voor zorgen dat Mayzent een plaats krijgt in het zogeheten

Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) en daarmee valt binnen het basispakket van de zorgverzekering. Siponimod (Mayzent) is een middel tegen actieve secundair progressieve MS (SPMS) en werd vorig jaar al geregistreerd door het Europees geneesmiddeleninstituut (EMA). Zorginstituut Nederland is tot de conclusie gekomen dat siponimod een therapeutische gelijke waarde heeft als fingolimod (Gilenya). Beide middelen komen nu in aanmerking voor vergoeding. ■

6
MENSEN 1 · 2021

Hengstman start met Upendo

Neuroloog dr. Gerald Hengstman is een gespecialiseerd centrum voor de behandeling van MS gestart: Upendo. Dit centrum wil, los van het ziekenhuis, in een positieve omgeving echte optimale zorg bieden voor mensen met MS. Upendo biedt begeleiding en behandeling die jou weer helpt grip te krijgen, zodat jij het leven kunt leiden dat je wilt leiden ondanks de aanwezigheid van MS. Het centrum is er voor mensen met MS en hun naasten. Meer informatie op www.upendo.nl. ■

Neurologische problemen na Covid-19

Steeds meer patiënten die besmet zijn geraakt met Covid-19 blijven last houden van neurologische problemen zoals geheugenverlies. Dit zegt hoogleraar neurologie Paul Boon van het UZ Gent. Hoe die neurologische problemen ontstaan, is ook voor artsen nog gissen. 'We denken dat acute en mogelijk chronische ontstekingen in de hersenen de belangrijkste oorzaak zijn', aldus Boon.

BRON: WWW.HLN.BE

Kalender

APRIL
18 MS Motion, Zwolle

MEI
30 Wereld MS Dag
30 MS Motion (Rotterdam)

JUNI
26 Algemene
Ledenvergadering
27 Klimmen tegen MS

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, 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:

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

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.