



Uitgaven van de MS vereniging regio Zuid Holland Noord
Maart 2023



Colofon

Redactie RegioNieuws:

Jacques van den Berg
MSRegioNieuws@gmail.com

Regiocoördinatoren:

Jacqueline Maillé
Jim van Staden

Secretaris:

Wilma Heemskerk - wheemskerk@hotmail.com

Penningmeester:

Vacature (ypenburg96@gmail.com)

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 tulpen
02. Colofon - inhoud - voorwoord
03. Nieuws uit de rayons
04. Nieuws uit de rayons
05. Nieuws uit de rayons
06. Nieuws uit de rayons
07. Nieuws uit de rayons - Twijfel
08. Behandeling MS
09. Digitaal of per post - Anita Neele overleden
10. MS.nl komt eraan
11. Lorgenotencontact - Inloopochtenden
12. MS verpleegkundigen

Voorwoord

Voor u ligt weer een mooi RegioNieuws vol wetenswaardigheden over het reilen en zeilen binnen onze regio. Waarin het contact met lotgenoten centraal staat, wetend dat als je bij elkaar bent al dan niet met partners je vaak aan een half woord genoeg hebt omdat je zo bekend bent met het grillige karakter van de ms.

Dat het hebben van een partner met een chronische ziekte veel impact kan hebben is belangrijk je te realiseren, de liefde voor elkaar en voor jezelf staat voorop, maar daarnaast blijft het balanceren binnen een relatie om het voor beiden luchtig en leefbaar te houden.

Daarnaast schuiven bij de groepen regelmatig deskundigen, zoals een neuroloog of ms verpleegkundige aan om kennis te delen en de laatste inzichten op gebied van medicatie of therapieën door te geven. Het belang van de juiste medicatie en de interactie van diverse soorten medicatie vraagt ook om deskundigheid van neuroloog en apotheker.

Naast de medicatie zijn er ook therapieën mogelijk. Zo wil ik u vast wijzen op de speciale thema-avond voor de hele regio op 12 april waarin **dokter Diane Oosterveer**, revalidatiearts, gaat vertellen over welke mogelijkheden, die binnen de revalidatiekliniek Basalt gegeven worden, je leven weer beter, anders, bewuster te maken. Juist ook als je al verder gevorderd bent in de MS.

(Aanmelden kan via **Wim van 't Hof** wim-vanthof@ziggo.nl). Ook is het fijn om te horen om niet continu met je ziekte bezig te zijn dat er mogelijkheden zijn om lekker te bewegen. Bijvoorbeeld met een gekwalificeerde docent van DansPark. Dat het hebben van een hobby ontspannend kan werken. En je sociale gezondheid een boost kan geven. Weet dat u ons altijd kan benaderen voor meer informatie, een luisterend oor of oog als u ons een mailtje stuurt of belt met Wim van 't Hof. Ik wens u veel leesplezier

Jacqueline

Contactbijeenkomsten / Nieuws uit de rayons

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

1. Alphen aan den Rijn

3e dinsdag v/d mnd, 19:30-21:30 u, Wijkcentrum Kerk en Zanen, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn. 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 Dillenburger, Fysiotherapie Van den Berg, Pr. Irenelaan 1F, 2404 BH Alphen a/d Rijn, 0172-473855, www.fysiovdberg.nl.

Ons groepje begint wat grotere en vastere vorm te krijgen. Partners en dochter genieten ook van het samenzijn en voelen de overeenkomsten waar ze soms geen raad mee weten. Het verlicht hun eigen situatie, omdat ze tips krijgen of inzicht krijgen de situatie wat luchtiger te maken. Ze horen trekjes van de MS patiënten die zij irritant vinden maar krijgen via andere patiënten door dat dat er helaas bij hoort.

Het vertroetelen en in de gaten houden, alles overnemen uit liefde, ook heel verstikkend kan voelen. Balanceren samen is moeilijk met deze pittige diagnose.

De liefde voor elkaar zou het moeten lijmen, maar dat is niet altijd het geval.

Er zijn partners die het niet aan kunnen, heel verdrietig voor beiden.

Grappig genoeg zijn we ook een poos in gesprek gegaan over energie, in de breedste vorm. Persoonlijke energie tot zonnepanelen en isolatie materiaal. Op een gegeven moment heb ik de mannen maar toegeproken dat dit MS avond was, er werd hard om gelachen.

In Januari heb ik het onderwerp b- medicijnen krijgen en wat voor effect dit op jou heeft. Ik heb het niet voor niets aangevoerd. Zelf slik ik al jaren baclofen tegen de spasmen. Ik zat op een stabiel niveau, maar kreeg toen hartfalen eroverheen, waarvoor ik heel veel andere medicijnen kreeg. Ik raakte het overzicht kwijt en nu doet de apotheker de baxter, ideaal totdat mijn spasmen weer in alle heftigheid aanwezig zijn. Bleek ik lioresol te krijgen, zogenaamd net zo goed. Nou echt niet, ik barst van de pijn.

Anderen bleken vergelijkbare situaties te hebben. Maar omdat we erzo diep op in gingen, kwamen er ook medicijnen aan bod waar sommige nog nooit van gehoord hebben. Terwijl zij ook vergelijkbare klachten ervaren. Een enkeling heeft die medicijnen genoteerd en gaan het gesprek aan met de neuroloog.

Zo zie je maar een contactavond kan ook heel leerzaam zijn.

Groetjes van Isabel Kleijn

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, has-ta12@versatel.nl en Eugèn Abbo, 0252-370441, e-abbo@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.

**Dorine Coenen, dorinecoenen@hotmail.com
Mieke Sonneveld, miekson@kabelfoon.net**

Delft heeft gelukkig ook weer een groepje dankzij de inzet van Dorine en Mieke.

Wij wesen ze heel veel succes.

MS-lotgenotengroep Delft gestart

Op maandagavond 20 januari jl. vond de eerste her-nieuwde bijeenkomst van de MS-groep Delft plaats. Een zevental MS-patiënten uit Midden Delfland, Delft en het Westland kwamen bijeen in Basalt Delft om kennis te maken en ervaringen uit te wisselen bij een lekker kopje koffie of thee. Het was erg gezellig.

Verder hebben we gesproken over de verwachtingen voor deze MS-groep. Naast uitwisselen van informatie is er belangstelling voor themabijeenkomsten en voor gezamenlijke activiteiten.

Op maandagavond 20 maart 19.30-21.00 uur houden we de tweede bijeenkomst met als thema 'bewegen'. Wat kun je en doe je aan bewegen, hoe kom jij in beweging en waarom bewegen bij MS?

Natuurlijk gaan we ook even bewegen op leuke muziek, ieder op zijn eigen niveau.

Wil je meepraten of meebewegen dan ben je van harte welkom.

Uit de enquête is gekomen dat er veel mensen het liefst overdag een bijeenkomst willen. Dat hebben we kunnen regelen op woensdagmiddag 19 april, 14.00-15.30 uur wederom in Basalt Delft. We kijken er naar uit.

Wil je komen naar één van de bijeenkomsten of op de hoogte gehouden worden meld je dan aan via de e-mail sonneveldmieke@gmail.com onder vermelding van naam en bijeenkomstdatum.

Misschien tot gauw,
Dorine Coenen en Mieke Sonneveld.

4. Haagsche Hout Voorburg-Leidschendam Voorschoten / Wassenaar Vacature

Verslag MS-lotgenotencontact rayon 4: Wassenaar, Voorschoten, Leidschendam-Voorburg, Haagse Hout, op maandag 30 januari 2023

Bij de lotgenoten waren als gast mede-regiocoördinator Jim van Staden en mw. Ria Halkes, neurologisch

verpleegkundige in het HMC aanwezig. Na de mededelingen gaf Ria antwoord op de tevoren ingeleverde vragen. Ria werkt inmiddels al 46 jaar bij het HMC. Zij groeide via opleidingen door tot de specialisatie neurologisch verpleegkundige.

Over het verschil in beleid met MRI's is het antwoord, dat bij de intake bijna altijd een MRI-onderzoek wordt gedaan, en vaak na een jaar weer, ter vergelijking van gegevens. Verder hangt de aanpak sterk af van de diagnose, het beleid is verschillend, afhankelijk van de vormen van MS en de klachten en signalen van de patiënt. Overleg van verschillende deskundigen onderling gebeurt op veel locaties, o.a. bij Het Erasmus MS-centrum in Rotterdam en in het Alrijne in Leiderdorp.

In het HMC houden neurologen wekelijks overleg met de revalidatie- artsen, de neurologisch verpleegkundigen en de arts-assistenten. Wie beschikbaar is, neemt hieraan deel.

Sinds kort is stamceltherapie ook in Nederland mogelijk, vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering. Het VUMC te Amsterdam en het Antonius-ziekenhuis in Nieuwegein beginnen daar nu mee. Het is een erg zware behandeling, die veel van de patiënt vraagt en zeker niet voor iedereen met MS geschikt is.

Er is in het HMC ook een neurocentrum, specifiek gericht is op spoedonderzoek bij o.a. herseninfarcten, hersenbloedingen en letsel bij ongevallen. Dit is gevestigd bij de SEH Westeinde.

Voor hersenonderzoek kunnen patiënten zich opgeven via de Hersenstichting. Na aanmelding krijgt men een pasje, dat informatie geeft over hoe te handelen bij overlijden. Ook de verschillende MS-onderzoeksorganisaties werven donoren voor specifiek onderzoek, jammer genoeg is soms moeilijk te vinden waar je je kunt aanmelden.

De behoefte aan meer samenwerking tussen dan wel samengaan van MS-organisaties is bij de aanwezigen groot. Over vergoeding van voorgeschreven vitaminen en mineralen is bekend dat er dit jaar wéér meer uit het vergoedingspakket zijn geschrapt. De NRC meldde onlangs dat de goedkope middelen net zo goed zijn als de dure, en te koop bij Etos en Kruidvat. Op deze informatieve

middag werden ook weer tips uitgewisseld over praktische zaken, zoals de deskundige hulp van ergotherapeuten, ook aan huis; over zijwieltjes voor 'grote mensen-fietsen', als een driewieler niet geschikt is. Oudere, zelfstandige MS-patiënten zijn soms somber of eenzaam: eens per jaar bij neuroloog en/of verpleegkundige; minder mobiel; zelf nog mantelzorger of alleen wonend. Er zijn de wijkcentra, met koffie en een praatje, maar de ouderwetse telefoon-kring kan in nieuwe vorm ook best wat betekenen, bijv. via een App-groepje of via de PC. Het kan precies dat duwtje geven om naar buiten te gaan, of naar de bibliotheek, waar ook PC-hulp gegeven wordt.

Aan het einde dankten we Ria Halkes met bloemen voor haar opgewekte aanwezigheid, haar informatie en vooral voor haar jarenlange steun aan vele MS-patiënten.

De lotgenoten gingen opgewekt de deur uit, met in hun agenda de datum van de volgende bijeenkomst: maandagmiddag 20 maart 2023.

Centia Maltha

Voor informatie: Centia Maltha, renc.maltha@planet.nl

5. Leiden

2e woensdag v/d mnd, beh. juni en juli, 19:30-21:30 u, Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, de eerste is op 10 augustus (Wim van 't Hof, 075133668, wimvanthof@ziggo.nl).

Het 'corona-effect' lijkt voorbij, ook de eerste twee bijeenkomsten van 2023 werden goed bezocht, met een gemiddelde opkomst van twaalf personen. Nu bij het Alrijne ziekenhuis de teugels worden gevierd en we weer een 'onbeperkt' mensen in de kapel mogen ontvangen, is het ook weer eens tijd om een thema-avond voor de hele regio Zuid-Holland Noord te organiseren. Als eerste spreker hebben we dr Oosterveer, revalidatiearts van Basalt/Alrijne ziekenhuis bereid gevonden om op woensdag 12 april aanstaande te vertellen wat de revalidatiearts voor mensen met MS kan betekenen. Zie de aankondiging verderop in dit blad.

Op de inloopochtenden in januari en februari hebben

we geen mensen met MS gezien. We hebben wel enkele goede gesprekken gevoerd met mensen die voor een heel andere ziekte bij de neuroloog kwamen, dus de ochtenden waren geenszins verspild. Als je net een ongunstige diagnose voor een chronische hersenziekte hebt gehad maakt het niet zoveel uit voor welke ziekte dat is. Op dat moment zijn we allemaal lotgenoten en zijn we blij dat we als vrijwilligers van de MS wat morele steun kunnen verlenen.

UITNODIGING REGIONALE INFORMATIE- AVOND MS EN REVALIDATIE

Bij een ziekte als MS denk je niet meteen aan revalidatie. Het is een progressieve en chronische ziekte en elke functie die je verliest kun je niet meer of deels door training, therapie of fysiotherapie terugkrijgen. Toch kan de revalidatiearts veel voor ons betekenen, vaak meer dan wij denken.

Het doet ons veel genoegen dat Dr. Diane Oosterveer, revalidatiearts van Basalt revalidatiecentrum en het Alrijne ziekenhuis, op woensdag 12 april 2023, vanaf 19:30-21:30 meer daarover wil komen vertellen in de kapel van het Alrijne ziekenhuis, Houtlaan 55, Leiden. Er is voldoende tijd om vragen te stellen.

Voor koffie, thee en water wordt gezorgd.

Deze bijeenkomst is bedoeld voor leden uit de hele regio Zuid-Holland Noord en andere geïnteresseerden en belangstellenden.

U kunt zich opgeven door een mailtje te sturen naar wimvanthof@ziggo.nl onder vermelding van het aantal personen, en hoeveel daarvan eventueel in een rolstoel komen, liefst voor 5 april. Heeft u een specifieke vraag voor dr. Oosterveer, dan kunt u die ook in dat mailtje stellen zodat we deze vooraf aan haar kunnen voorleggen.

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

2e dinsdag v/d mnd, beh. juli 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.

Januari 2023 begon voor onze groep heel sportief. Wij hadden namelijk een proefles van Danspark. Marjolein Palthe kwam langs met een collega voor deze proefles. De danslessen zijn speciaal voor mensen met chronische bewegingsbeperking. Het fijne is dat eigenlijk iedereen hier aan mee kan doen.

Iedereen deed lekker mee, het fijne is dat iedereen het in z'n eigen tempo kan doen. En de ene is natuurlijk ook soepeler dan de ander. Wij vonden het een hele leuke proefles en wij raden Danspark dan ook zeker aan om een keer te proberen. Voor meer info kijk op danspark.org

Februari stond in het teken van onze lotgenoot Mo-



nique Carrière, zij gaat in april naar Mexico voor haar aHSCT (stamceltransplantatie). We hebben deze avond droogbloem stukjes gemaakt en de opbrengst was ten gunste van haar reis naar Mexico. We wensen Monique dan ook heel veel succes met de behandeling.

En heel veel sterkte met de tijd daarna, want dat is ook heel pittig.

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. Groetjes, Nicole Fonk-Pietersma

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

Yoga en stoelyoga

Ma 9 u

Vitis Welzijn

in Wijkcentrum Hooge Hasta

Hastastraat 5, 2672 HC Naaldwijk

olv R Vijverberg

0648800528

MS oefengroep in Pieters Behandelpraktijk
(Middelbroekweg 2A Naaldwijk)

maandag 15 tot 16 u

olv fysiotherapeuten Tess van Leeuwen & ?

0174 74 47 00

We komen tweemaandelijks bijeen in een rolstoeltoegankelijke horecagelegenheid in Naaldwijk. Wil je meepraten? Contact via

Loes Westra lcwestra@hotmail.com

06-30770673,

11. Zoetermeer e.o.

Activiteiten Zoetermeer

In het rayon Zoetermeer en omstreken wordt maandelijks een bijeenkomst georganiseerd voor ms-patiënten, partners en/of andere geïnteresseerden. Hier kan men zonder vooroordelen in een gemoedelijke sfeer met lotgenoten ervaringen uitwisselen en ongemakkelijke onderwerpen bespreken. De gesprekken blijven vertrouwelijk.

Onlangs werd het onderwerp “relationele problemen” besproken. Het ging dan met name over onbegrip bij de partner en/of het negeren van klachten of beperkingen. En hoe maak je elkaar duidelijk dat je tegen je grenzen aan loopt en niet meer onbevangen kunt reageren.

Tijdens deze bijeenkomst was ook een partner aanwezig. Er werd heel openhartig van gedachten gewisseld.

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. Vooralsnog worden ze even goed bezocht, vandaar dat deze opzet ook voor 2023 is doorgezet. De komende bijeenkomsten van lotgenotencontact Zoetermeer e.o. worden op de site van de MS vereniging Nederland (msvereniging.nl) in de agenda gepubliceerd. Houd deze in de gaten!

Silvia van der Helm

Coördinator lotgenotencontact Zoetermeer e.o.

Mobiel: 06-44 416 428

Twijfel

Twijfel je aan de diagnose MS? Dan is een second opinion mogelijk, vergoed door je zorgverzekeraar. Onderstaande ziekenhuizen zijn gespecialiseerd in MS.

Opmerkingen:

Op de website van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie vind je de criteria waaraan MS-centra moeten voldoen.

deze lijst is mogelijk niet volledig. Heb je aanvullingen? Mail dan naar communicatie@msvereniging.nl.

Noord-West

- MS Centrum Amsterdam (Amsterdam UMC)
- MS Centrum OLVG (Amsterdam)
- MS Centrum Hoorn [Open dit document met ReadSpeaker docReader]

Zuid-West

- MS Centrum Rotterdam ErasMS (Erasmus MC) voor MS en NMO(SD)
- MS Centrum Leiden e.o. (Alrijne)
- MS Centrum ADRZ (Zeeland)
- MS Centrum Groene Hart (Gouda)
- Maastad Ziekenhuis (Rotterdam)

Noord

- MS Centrum Noord-Nederland (UMCG Groningen)
- MS Centrum Leeuwarden
- MS-polikliniek Isala (Meppel)

Midden

- MS Centrum Utrecht (St. Antonius ziekenhuis)
- Diakonessenhuis (Utrecht/ Zeist)
- MS Centrum Stedendriehoek (Apeldoorn, Zutphen en Deventer)
- CWZ (Nijmegen)

Zuid

- MS Centrum Limburg (Sittard)
- MS Centrum Den Bosch (Jeroen Bosch ziekenhuis)
- MS Centrum Breda (Amphia)
- MS Centrum Midden Brabant (ETZ, Tilburg en Waalwijk)
- Upendo; gespecialiseerde MS-kliniek (Boxtel)

Oost

- MS Centrum Twente (Enschede)
- Woonzorgcentra

MS-expertisecentrum Nieuw Unicum (Zandvoort)

Behandeling MS

Jammer genoeg is er nog geen medicijn dat MS geneest. Wel kun je met therapie en medicatie symptomen flink verminderen. Zo zorg je ervoor dat de kwaliteit van jouw leven verbetert.

Er zijn op dit moment veertien geregistreerde geneesmiddelen voor de behandeling van MS. Er zijn medicijnen die beschadiging aan je zenuwen vertragen. Ze verkorten de aanvalsduur van je schubs of ze vertragen MS. Je hebt ook geneesmiddelen die bepaalde symptomen bestrijden. Denk bijvoorbeeld aan vermoeidheid, pijn, blaasproblemen, spierspasmen en verstopping. Let op: geen van deze medicijnen beïnvloeden de langzame achteruitgang van je zenuwcellen.

MS Zorg Nederland heeft video's over de meest gebruikte medicijnen.

Therapie

Als je MS hebt, heb je vaak verschillende klachten. Dan is het prettig als je naar één adres kunt: een behandelcentrum met een compleet MS-team. Zo'n team bestaat uit verschillende zorgverleners. Vanuit verschillende invalshoeken kijken ze naar je klachten. Ook kijken de zorgverleners samen naar jouw mogelijkheden — in de behandeling van de gevolgen van MS is vaak meer mogelijk dan je misschien denkt.

Het team bestaat vaak uit een:

- Neuroloog – specialist in werking en ziekten van het centrale zenuwstelsel, oftewel de hersenen en het ruggenmerg
- MS-verpleegkundige – gediplomeerde verpleegkundige met bijzondere specialisatie in het behandelen en begeleiden van mensen met MS
- Psycholoog – Helpt je bij psychische klachten
- Fysiotherapeut – leert je op de juiste manier te blijven bewegen. Ook met klachten als spierstijfheid, spierzwakte, pijn, slijm in longen en doorbloedingsproblemen.
- Ergotherapeut – helpt je aan tips voor diverse dagelijkse handelingen en de omgang met beperkte energie. Je leert bijvoorbeeld om te gaan met je vermoeidheid.

- Revalidatiearts – leert je om te gaan met de gevolgen van MS en begeleidt je om weer goed te functioneren
- Oogarts – voor visuele problemen
- Uroloog – voor blaas- en darmproblemen.

MS Zorg Nederland heeft video's over de verschillende zorgverleners die betrokken kunnen zijn bij MS. Waarvoor kunnen zij ingeschakeld worden, hoe gaan zij te werk en waar zijn zij te vinden?

MS-verpleegkundige: spin in het web

De MS-verpleegkundige speelt een belangrijke rol in de samenwerking tussen verschillende artsen. En dat niet alleen: hij of zij is ook de brug tussen jou en je artsen. De MS-verpleegkundige loopt sneller binnen bij de neuroloog. Hij of zij geeft informatie, beantwoordt praktische vragen, inventariseert klachten en luistert naar je. Binnen het MS-team begeleidt en ondersteunt hij of zij je – lichamelijk, psychisch en sociaal.

Aanvullende behandelingen

MS is niet te genezen, maar soms kan een aanvullende behandeling bijdragen aan de kwaliteit van je leven. Ook kan deze je basisbehandeling ondersteunen. Door de extra behandelmogelijkheden heb je misschien het gevoel het heft meer in eigen hand te hebben. Plus: je draagt zelf actief bij aan je eigen gezondheid. Belangrijk is wel dat je steeds met je arts en MS-verpleegkundige overlegt — behandelvormen en therapieën moeten elkaar ondersteunen en niet tegenwerken.

Meer weten over aanvullende behandelingen? Kijk op MSweb.

We weten steeds meer over MS

Dit komt bijvoorbeeld door de vele onderzoeken in verschillende academische MS-centra en gespecialiseerde revalidatiecentra. Bovendien werken zij vaak samen met buitenlandse collega's. Hierdoor kunnen onderzoekers nieuwe inzichten en ontwikkelingen direct met elkaar delen. Ook is er een netwerk van MS-verpleegkundigen en werkt MS Zorg Nederland aan geïntegreerde zorg tussen medische en paramedische

dische zorgverleners.

MS Vereniging Nederland geeft mensen met MS een stem

Zodat onderzoeken zich steeds vaker richten op wat jij nodig hebt. De vereniging zit steeds vaker aan tafel bij ontwikkelingen van hulpmiddelen voor behandelingen en therapieën.



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.

Bericht van overlijden Anita Neele - van Dam

Het verdrietige nieuws heeft ons bereikt dat Anita Neele - van Dam is overleden op 63 jarige leeftijd.

Anita werkte als verpleegkundig consulent MS op de poli Neurologie, Neurochirurgie en Klinische Neurofysiologie.

Anita werkte pas sinds een jaar in het Franciscus Vlietland. Daarvoor heeft Anita ook in

Zoetermeer en Delft gewerkt.

Wij wensen haar naasten veel sterkte toe.



Stichting Nieuw Unicum

Zandvoortselaan 165
2042 XK Zandvoort

Tel.nr: 023-5761173

E-mail: ldelleman@nieuwunicum.nl

Website: www.nieuwunicum.nl



Privacyverklaring informatie over de manier waarop we de informatie van u gebruiken en de manier waarop we de informatie van u gebruiken.

MS.nl komt eraan

Het Nationaal MS Fonds en MS Vereniging Nederland bundelen de krachten en starten met de bouw van dé 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.

MS.nl wordt dé online ingang waar mensen met MS en zorgprofessionals terecht kunnen voor betrouwbare en volledige informatie over MS.

Unieke samenwerking

MS.nl is een unieke samenwerking tussen het Nationaal MS Fonds en de MS Vereniging Nederland. Rianne Wisgerhof, directeur-bestuurder van het Nationaal MS Fonds: 'Wat in 2018 als een droom begon heeft, na een intensief verkenningstraject tussen beide organisaties, tot deze samenwerking geleid. Onze organisaties brengen kennis, inzicht, ervaring, wetenschap en innovatie bij elkaar. Met het platform willen wij alle mensen die leven met MS en hun omgeving ondersteunen bij het bereiken van een optimale kwaliteit van leven.' Chris Schouten, directeur MS Vereniging Nederland: 'Onze ambitie voor MS.nl is een kwalitatief duurzaam platform te bieden voor iedereen in Nederland die met MS te maken heeft. Daarmee willen we bijdragen aan een betere kwaliteit van leven van mensen met MS-patiënten en hun naasten. Wij streven daarbij naar optimale vindbaarheid, duurzaam beheer en toekomstbestendigheid'.

Op MS.nl vind je:

betrouwbare informatie over MS
een veilige community waar je anderen met MS kunt leren kennen en ervaringen kan delen
toegang tot een aantrekkelijk en relevant aanbod van trainingen, e-learning etc

De bestaande websites van de vereniging en het fonds worden maximaal afgestemd op MS.nl.

Meehelpen?

Op dit moment zijn we bezig met de werving voor het bouwteam van MS.nl. Naast professionals uit de beide huidige organisaties zijn extra mensen nodig voor redactie, community, communicatie en ondersteunende werkzaamheden.



Lotgenotencontact

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

Waarom lotgenotencontact?

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

Lotgenotencontact in jouw regio

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

De regionale werkgroepen organiseren activiteiten op collectief niveau, bijvoorbeeld:

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

Activiteiten op individueel niveau, bijvoorbeeld:

- telefonische contacten;
- huisbezoeken.

Inloopochtend met ervaringsdeskundigen

De inloopochtenden lopen weer voorspoedig, de eerst volgende is dinsdag 4 april aanstaande, u hoeft zich niet van te voren aan te melden

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).

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

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundige 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, wo middag, do middag en vr ochtend, af-
spraak 070-2102381

Zoetermeer: Langeland Ziekenhuis,

Emmy Pieters-Pegtel
MS verpleegkundige
e.pegte@llz.nl
079-3462563 - Aanwezig elke maandag van 9-17 uur.

Reinier de Graaf Gasthuis:

MS Verpleegkundige
Mevrouw Moniek van Halderen - Nooijen
Reinier de Graaf Ziekenhuis Delft

Bereikbaar via de poli neurologie, de poli is op
werkdagen bereikbaar van 8.30 tot 16.30 uur vi-
a 015-260 35 33

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:

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