



In dit nummer:

MiSsie Jong: MS vereniging zoekt jongeren

Een tripje naar Stockholm

Dwarsliggende neurologen?

Jaarthema 2020: Levensstijl

en verder:

Nieuws uit de rayons in de regio Zuid-Holland Noord * gezocht eindredacteur RegioNieuws * MS-café Den Haag * inloopsprekuren * lotgenotencontactenbijeenkomsten * 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
Danspark	4
Dwarsliggende neurologen?	5
MS-café Den Haag	6
Een tripje naar Stockholm	7
Leefstijl	8
Gezocht: redacteur RegioNieuws	9
Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen	9
MiSsie Jong	10
Contactbijeenkomsten	11
MS-verpleegkundigen	12

Voorwoord

Het is nog niet over en of en wanneer het overgaat, met of zonder vaccin, is volstrekt onzeker. Ik kan niet wennen aan deze situatie. Ik mis familie, vrienden, goede gesprekken - en dan bedoel ik echte gesprekken, niet via de telefoon of een beeldscherm - en een heleboel knuffels van alle lieve mensen. Gelukkig mogen we naar buiten en als absolute leek ontdek ik de prachtigste bloemen, planten en bomen bij ons in de buurt in de wetenschap dat verder weg vast nog mooiere staan. Maar we blijven ademhalen en bedenken hoe we lotgenoten en eventueel hun partners weer bij elkaar kunnen brengen via beeld en/of geluid of zelfs al in een ruimte met 1½ m afstand. Nu zijn onze meeste locaties zorgcentra en die zijn helaas nog hermetisch afgesloten voor onze groepen. We gaan op zoek naar alternatieve ruimtes, hopelijk kunnen we daar binnenkort meer over laten weten.

Wel wat lichtpuntjes en zonnestraaltjes in dit RegioNieuws: het bestaan van WhatsApp groepen; mijmeren over zelf een reisje maken of thuis dansen op je eigen stoel; je kunnen aanmelden om jongeren te enthousiasmeren; je druk maken over het uitblijven van duidelijke standpunten omtrent stamceltherapie in Nederland; in deze periode je leefstijl omgooien met hulp of helemaal zelfstandig. Want je wilt zelf de regie houden! Je kunt je ook aanmelden als redacteur om te zorgen dat bij iedereen in de regio in de toekomst het RegioNieuws op de mat valt of op ons beeldscherm verschijnt. Want dit is het laatste RegioNieuws onder de eindredactie van Jan Schierbeek. Hij heeft dit altijd met veel plezier gedaan maar tot zijn grote spijt is het hem - door zijn verdergaande fysieke achteruitgang - vrijwel onmogelijk zijn werk voort te zetten en dat doet hem en ons veel verdriet. Mei 2011 was het eerste RegioNieuws onder zijn redactie en sedertdien heeft het een behoorlijke en mooie gedaanteverwisseling ondergaan. Daarnaast is niet alleen de druk maar ook de verzending geprofessionaliseerd. Eigenlijk kunnen en willen we hem niet missen en wij zijn hem dan ook heel dankbaar voor zijn inzet in de afgelopen 9 jaar. Wij hopen van harte dat zich op korte termijn een opvolger aanmeldt.

Veel leesplezier
Jacqueline

Nieuws uit de rayons

Alphen aan den Rijn

Onze regio heeft in april een e-mail rondgestuurd met de vraag hoe het met iedereen gaat en ook enkele vragen toegevoegd over spanning en onzekerheid rondom het coronavirus. Zelf heb ik daarop uitgebreid geantwoord en beschreven hoe het met mij ging. Er werd positief op gereageerd, alle reacties heb ik geknipt en in een nieuwe e-mail bij elkaar geplakt en rondgestuurd. Men vond het leuk om weer eens wat over een ander te lezen.

In mei heb ik een klein groepje bij mij thuis uitgenodigd en dit was reuze leuk; vier zaten buiten en drie binnen, netjes op afstand. Het whatsapp-groepje deed het goed maar de laatste weken neemt de animo wel wat af. Hopelijk mogen we binnenkort weer gebruik maken van de ruimte om een contactavond te organiseren.



Bollenstreek

Zoals je weet verloopt het contact met de leden van de groep in onze regio wel goed; we houden elkaar scherp middels puzzeltjes e.d. via de bestaande WhatsApp-groep. De meesten hebben wel een of meer keren deelgenomen aan die chats! Ik heb wel eens geïnformeerd of er behoefte was aan eventueel vergaderen via bekende videochats maar ik geloof niet dat daar heel grote behoefte aan is. Ik vrees dat onze vergaderlocatie, de Bernardus, voorlopig wel buiten beeld blijft.

Ik verwacht ook niet dat we in de nieuwe 1½ m samenleving in het vergaderzaaltje uit de voeten kunnen; mochten we weer met volledige bezetting daarheen kunnen/mogen dan wordt 1½ m afstand houden erg lastig! Hoe dan wel weet ik eigenlijk ook niet.

Rijswijk / Den Haag Ypenburg, Leidschenveen, Centrum, Laak

Wij hebben al heel lang een actieve een WhatsApp-groep waarmee wij onderling contact houden. Net als in Alphen sturen wij elkaar geregeld raadseltjes en puzzels toe.

Leiden

Wij zijn al weer maanden onderweg in deze Colona tijd (zegt ons buurmeisje van 4, de r zeggen lukt nog niet goed. "Als Colona weg is, mogen we weer knuffelen" is een gevleugelde uitspraak van haar, al maanden). We mogen weer iets meer, maar tegelijkertijd voelt dat eng en heel spannend aan, gaan we niet te snel...? De Kapel komen we voorlopig nog niet in, omdanks dat we daar voldoende afstand zouden kunnen bewaren.



Ik hoop dat het met jullie en jullie familie en vrienden goed gaat en dat jullie je er doorheen weten te slaan. Ik merk zelf dat ik jullie heel erg mis, gewoon elkaar zien en even bijpraten. Niet direct over corona of MS, maar over jullie zelf wat met beide ook verband kan houden. In deze tijden kunnen de muren af en toe op je afkomen en heb je behoefte even te praten of te mailen. Eén op één of met meerderen. Weet ons te vinden, we hebben ook een WhatsApp-groep voor

de liefhebbers. Maar je kunt mij ook mailen, WhatsAppen of bellen (06-24790220, antwoordapparaat staat aan mocht ik niet direct kunnen opnemen en ik lees ook niet 24/7 berichtjes). Nu toch veel meer achter schermpjes dan normaal

Zoetermeer

Even geen bijeenkomsten, elkaar niet zien en live spreken, dat voelt voor allen heel vreemd. Er komt meer ruimte om met groepen bij elkaar te komen, alleen niet op onze locatie in het Lange Land Ziekenhuis. Komende tijd kunnen we met elkaar kijken of er ergens in Zoetermeer een plek is waar we met een groep op een terras kunnen zitten om elkaar toch even te zien en te spreken. Elma en ik zijn niet goed bekend in Zoetermeer. Helpen jullie zoeken, dan kunnen we misschien een datum prikken! Laat het ons weten. Als je ook een bijeenkomst wilt bijwonen, stuur dan een e-mail naar MSVZoetermeer@hotmail.com.

Inmiddels is er om elkaar te blijven 'zien', informeren, even wat met elkaar te delen, op initiatief van Marja, een WhatsApp-groep gestart. Meld je aan via e-mail

en dan verwijzen wij je door naar de groep. Blijf gezond, zorg goed voor jezelf en pluk alle zonnestraaltjes om je heen!

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



DANSPARK

Een ontmoetingsplek vol dans, muziek en plezier.

Danslessen speciaal voor mensen met een chronische bewegingsbeperking door o.a. Parkinson, MS of reuma.

Let op: De danslessen worden op dit moment gegeven via Zoom en film op Vimeo vanwege de huidige crisis. We werken er hard aan om, zodra het mogelijk is volgens de RIVM richtlijnen, weer op locatie les te geven. Tot die tijd vind je informatie over de online lessen op de nieuwspagina **Nieuws**, en op de pagina **Online lessen**. (<https://danspark.org/>)

Dus we dansen thuis door!

Dans , Gezondheid en Plezier

In de danslessen van DansPark werk je aan conditie, souplesse, kracht, houding en balans. Partners of naasten zijn ook welkom bij de lessen om het plezier van samen dansen te ervaren.

Dwarsliggende neurologen?; Jan van Amstel

[Hoe lang blijven neurologen nog dwarsliggen?]

Quote uit het artikel in HP/DeTijd

“Alleen neurologen houden stamceltransplantatie tegen”, lees ik in vette letters op mijn favoriete website. Een uitvoerig bericht met als bron een 6 pagina’s dik artikel in het meinummer van het opinie-maandblad HP/De Tijd dat neurologen wegzet als een beschouwende, conservatieve beroepsgroep die simpele testjes doet en vernieuwingen blokkeert.

Zou het waar zijn? Heb ik iets gemist?

Zojuist, tijdens het Ronde Tafel-overleg, heb ik van de neurologen juist een stevig pleidooi gehoord voor het invoeren van stamceltherapie in Nederland. Inmiddels internationaal erkend immers als effectieve therapie, veiliger dan voorheen en relatief goedkoop. Het zou in elk geval beschikbaar moeten zijn voor een beperkte groep patiënten met een zeer agressieve vorm van RR MS bij wie andere therapieën onvoldoende werken, zo heb ik ter tafel begrepen.

Topoverleg

Voor een goed begrip: deze Ronde Tafel MS is niet zomaar een clubje. Het is het topoverleg over het Nederlandse MS-beleid tussen de neurologen, de zorgverzekeraars, het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en de patiënten. Onder voorzitterschap van het Zorginstituut Nederland (ZIN), een zelfstandig bestuursorgaan dat voor de minister van VWS onder meer de toepassing bewaakt van de zorgverzekering. Chris Schouten en ik maken, als directeur en voorzitter van MS Vereniging Nederland, namens de patiënten deel uit van dit periodieke overleg.

Hoe valt het pleidooi van de neurologen tijdens dit belangrijke overleg voor het starten van stamceltherapie voor sommige MS-patiënten, nou te rijmen met het artikel in HP/DeTijd waarin gesteld wordt dat de neurologen dwarsliggen?

Geen hoor en wederhoor

Als ik het hele artikel lees valt dit eigenlijk grotendeels te verklaren uit het zondigen tegen de goede journalistieke plicht om hoor en wederhoor toe te passen. De neurologen hebben door de coronacrisis kennelijk geen kans gezien om binnen de door de redactie van het blad beschikbaar gestelde tijd commentaar te geven op het concept artikel en wij, MS Vereniging Nederland, de vereniging van MS-patiënten, zijn niet eens geraadpleegd.

Deels heeft dit beeld van dwarsliggende neurologen ook te maken met het verleden.

Lange tijd was de opvatting onder neurologen dat stamceltherapie maar beperkt effectief was en niet veilig genoeg. Die inzichten zijn inmiddels veranderd. De effectiviteit bij een bepaalde groep patiënten is internationaal overduidelijk bewezen en de veiligheid sterk verbeterd.

Op basis van deze constatering bepleit onze vereniging al sinds 2016 – als eerste Nederlandse MS-organisatie – dat stamcelbehandeling in Nederland zou moeten worden aangeboden. En samen met de eerste MS-patiënt Boaz Spermon die deze behandeling in Zweden heeft ondergaan – nu ook lid van ons bestuur – hebben we in 2017 ongeveer 50.000 handtekeningen opgehaald met een petitie voor stamceltherapie bij MS, die is aangeboden aan de Tweede Kamer.

Vervolgens zijn de neurologen van het MS-centrum Amsterdam met ons meegegaan naar de Tweede Kamer om steun en financiering te verkrijgen voor een internationaal opgezet vergelijkend onderzoek naar stamceltherapie. Een lastige kwestie omdat de farmaceutische industrie hierbij geen belang heeft en niet geïnteresseerd is in bekostiging van dit type onderzoek. Toch is ook dit gelukt en wel dankzij financiering ‘uit eigen kring’: het MS Centrum Amsterdam zelf en de twee grote MS-fondsen, de stichting MS Research en het Nationaal MS Fonds.

‘Subsidieregeling veelbelovende zorg’

En ook zijn het nota bene de neurologen geweest die een voorstel hebben ingediend voor het tussentijds alvast toepassen van stamceltherapie bij mensen met zeer agressieve MS die op dit moment in Nederland geen andere behandelmogelijkheid hebben. Hierbij gaat het om een voorstel in het kader van de op 1 februari 2019 in werking getreden ‘Subsidieregeling veelbelovende zorg’.

Deze regeling heeft tot doel een versnelling te bereiken van de toegang tot potentieel veelbelovende zorg, die hier nog niet voorhanden is. Een regeling die erin voorziet dat zulke zorg dan ook vergoed kan worden via het basispakket van de zorgverzekering. De uitvoering van de regeling berust bij het ZIN.

Het enige probleem is dat het nog niet tot toekenning op basis van deze regeling is gekomen voor het door de neurologen gewenste doel. Maar niettemin kun je zeggen: Hoezo dwarsliggende neurologen?

Standpunt NVN

Toegegeven... het officiële standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) over stamceltherapie bij MS helpt intussen niet echt om dat

negatieve beeld te corrigeren. Dat formele standpunt gaat er namelijk vanuit dat er eerst meer onderzoek gedaan moet worden alvorens stamceltherapie in Nederland in te voeren. Daarom hebben wij eind vorig jaar met ervaringsdeskundigen Boaz Spermon en Bram Platel een open brief geschreven aan de NVN met het verzoek om dit behoudende standpunt bij te stellen. Dit heeft helaas – nog – niet geleid tot revisie.

Maar toch ... Hoewel het allemaal absoluut veel te traag gaat en wij er al lange tijd op aandringen om het proces van invoering te versnellen – dit is inmiddels mijn zesde column over dit onderwerp – het is te kort door de bocht om dat te wijten aan een conservatieve beroepsgroep MS-neurologen die simpele testjes doen en de stamceltherapie blokkeren. De journalist had dat kunnen weten als hij de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en MS Vereniging Nederland had geraadpleegd.

Nu is er een artikel gepubliceerd dat weliswaar uitstekend gedocumenteerd is, maar niet compleet is en daardoor met zijn conclusies de werkelijkheid geweld aandoet. Jammer en beschadigend.

Jan van Amstel, voorzitter MS Vereniging 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.

De volgende bijeenkomst zal (onder voorbehoud) plaatsvinden op 10 oktober 2020.

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>.

Volg ons

  

Kijk ook op


de website over multiple sclerose


de website voor kids over multiple sclerose



Een tripje naar Stockholm; Loes Westra

Eind vorig jaar hebben wij een korte trip gemaakt naar Stockholm in Zweden. Onze dochter was daar voor een stage en wij hebben haar opgehaald. Met een overnachting in Kopenhagen zijn we er in twee dagen naar toe gereden. Gelukkig is onze auto van alle gemakken voorzien waaronder stoelverwarming. Wat ons onderweg opviel is dat er in Zweden overal mindervaliden toiletten zijn, zij het enigszins geda-teerd. Zo zijn de armsteunen soms wel wat gammel geworden.

Stockholm is een leuke stad om een paar dagen door te brengen. We logeerden in Hotel Central dat inderdaad zeer centraal ligt. Op hun website staat expliciet dat het hotel rolstoelvriendelijk is maar ik vond de

deuropening van onze kamer toch wel wat smal. We hebben een aantal mooie en goed ingerichte musea bezocht die veelal gratis en goed toegankelijk zijn. Ook maakten wij een wandeling door de mooie oude wijk 'Gamla Stan'. Daar waren wel wat hobbelige steentjes hier en daar, maar het was erg schilderachtig. Verder waren de winkeltjes en restaurantjes niet goed toegankelijk voor de loopfiets. Gelukkig was het niet zo druk en het personeel was behulpzaam om iets te laten zien. De weersomstandigheden vielen mee: er lag nog geen sneeuw. Het was wel koud maar gelukkig heb ik een thermodekentje bij mijn loopfiets.

Aan het eind van deze trip is onze dochter weer veilig met ons teruggereken naar huis.





Jaarthema 2020: leefstijl

Dat MS nog niet te genezen is, weten we. Wel zijn er de afgelopen jaren veel nieuwe medicijnen op de markt gekomen om (de gevolgen van) MS te bestrijden. Minder bekend is dat je leefstijl je ook kan helpen je brein zo lang mogelijk gezond te houden.

In 2018 verscheen het handboek 'Brain health'. Dit handboek beschrijft positieve leefstijlkeuzes die ertoe kunnen bijdragen dat je brein zo gezond mogelijk blijft. Let wel: een aanpassing van je leefstijl kan je MS niet genezen, maar kan er wel voor zorgen dat je je beter voelt.

Waar moet je dan aan denken? Van de hieronder beschreven factoren wordt verondersteld dat zij zowel effect hebben op het ontstaan van MS als op het voortschrijden ervan. Daarvan is inmiddels ook het merendeel van de neurologen overtuigd.



Gewicht en voeding

Overgewicht leidt tot meer hersenschade dan een gezond gewicht. Er zijn inmiddels ook voldoende ervaringsdeskundigen die kunnen bevestigen dat een gevarieerd voedingspatroon met veel gezonde producten, ertoe kan bijdragen dat je je beter voelt. Linda Boot, diëtiste met MS, schreef twee jaar geleden in dit magazine: 'Er zijn veel aanwijzingen dat gezonde voeding een positief effect kan hebben op MS. De bekendste diëten zijn Jelinek (ook wel Overcoming MS – OMS genoemd) en Wahls. Deze hebben als overeenkomst dat er veel zelfbereid voedsel, groente, fruit en gezonde vetten in voorkomen. Dat geldt ook voor het 'Eet anders'-programma van MS Anders. De uitkomsten daarvan lieten zien dat verandering van eetpatroon uitvoerbaar is en kan bijdragen aan minder intense MS-gerelateerde klachten, minder vermoeidheid. Deelnemers ervoeren een verbetering van gezondheid en welzijn.'

Actieve geest

Cursussen, lezen, hobby's en kunstzinnige of creatieve tijdsbesteding kunnen bescherming bieden tegen cognitieve problemen bij MS. Dan moet je niet denken aan een activiteit zoals sudoku's maken, vertelde onderzoeker Jeroen Geurts in de cognitietour die wij in 2018 samen met het MS Centrum Amsterdam organiseerden. 'Sudoku's' is te repetitief. Daarvan wordt je wel beter in het maken van sudoku's, maar het heeft geen effect op je overige hersenfuncties.

Programma leefstijl-jaar 2020

Onze geplande evenementen in het kader van het jaarthema leefstijl kunnen vanwege de corona-maatregelen helaas niet doorgaan. Wij bekijken op dit moment of we ons symposium en de voorlichtingen over voeding online kunnen organiseren.



Activiteiten die niet doorgaan zijn:

- leefstijl-symposium met aandacht voor meerdere aspecten van leefstijl, waaronder voeding, beweging, werk en energiebalans;
- een serie voorlichtingsbijeenkomsten over voeding.

Activiteiten die wel doorgaan zijn:

- leefstijl-nieuwsbrief aan het begin van elk seizoen;
- Leefstijl-special bij ons magazine MenSen.

Leefstijl-nieuwsbrief

De leefstijl-nieuwsbrief verschijnt rond 21 maart, 21 juni, 21 september en 21 december. Leden die onze reguliere digitale nieuwsbrieven ontvangen, krijgen ook de leefstijl-nieuwsbrief automatisch toegezonden.

Gezocht: 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 computervaardig en beheerst de Nederlandse taal goed.

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

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

Inloopsprekuren / ervaringsdeskundigen

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). De data zijn (onder voorbehoud): 1 september, 6 oktober, 3 november en 1 december.

MiSsie Jong, landelijke werkgroep MS Vereniging Nederland

MAAK JIJ VERSCHIL?



MiSsie Jong zkt. jou!

Zinnvolle tijdsbesteding, nieuwe dingen leren en sociale contacten opbouwen. Dit zijn slechts drie kernwoorden die centraal staan bij het vrijwilligerswerk van onze nieuwe werkgroep MiSsie Jong.

MiSsie Jong is een nieuwe landelijke werkgroep van MS Vereniging Nederland. Met **MiSsie Jong** zorgen we ervoor dat we dé stem voor jonge mensen met multiple sclerose uitdragen. Doordat we pas begonnen zijn (januari 2020), is onze stem nog zacht en stil. Met jouw inzet kunnen we harder leren praten. In de verschillende regio's van ons land zien we graag gesprekken ontstaan. Contacten, Events, Workshops. En nog veel meer.



VRIJWILLIGERSWERK

Ben jij jong (en heb je MS)? Wil je wat doen voor anderen én voor jezelf? Mis je contact met andere leeftijdsgenoten met MS? Heb je genoeg creatieve ideeën? Wil je nieuwe dingen leren en/of jouw opgedane kennis delen?

GEEF JE OP!

Start NU je computer, pak je telefoon en sluit je aan bij de werkgroep van MS Vereniging Nederland in jouw regio! Wil je ervoor zorgen dat we onze stem zo luid mogelijk kunnen laten klinken? **Dan is een plek in het regionale bestuur echt iets voor jou!**



We hebben namelijk jouw inzet nodig bij onder andere:

- het organiseren van (online) MiSsie Jong events in jouw regio (bij elkaar komen met een bak koffie, een escaperoom bezoeken, etc);
- ontwikkelen van een nieuw leerzaam concept: MS Academie (gespecialiseerde masterclasses over MS) in jouw regio;
- jouw plannen/ideeën uitdragen en uitwerken op landelijk niveau, hiermee werk je nauwlettend samen met het jongerenbestuurslid (in 2020 is dit Nicole Donal, oftewel @ticipiesnicole op Insta), daarnaast ben jij onderdeel van het hechte landelijk jongerenteam MiSsie Jong;
- alle andere dingen die we graag met je in een Zoom meeting willen bespreken!

Contactbijeenkomsten

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

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.

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.

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: 14 september 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, 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

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.