



**Uitgave van de MS-vereniging regio Zuid Holland Noord
Mei 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
02. Colofon - inhoud - voorwoord
03. Wereld MS dag - Digitaal of post -
Inloopsprekuren
04. Nieuws uit de rayons
05. Nieuws uit de rayons - foto Keukenhof
06. Soms schuiven mensen keuzes voor zich uit
07. Start een actie
08. Landelijk - Donatie
09. Behandeling MS
10. We weten steeds meer over MS
11. Vragen over MS, het MS-loket
12. MS verpleegkundigen

Voorwoord

In het voorwoord van het RegioNieuws van maart had Jacqueline het over Lichtpuntjes in deze Coronatijd, vanavond 17 mei is aangekondigd dat bibliotheken en zwembaden weer open mogen.

De vaccinaties beginnen op gang te komen, morgen krijg ik mijn eerste prik met het AstraZeneca vaccin tegen corona en op 10 augustus de tweede prik beide bij het gezondheidscentrum van mijn huisarts.

Mogelijk bent u al gevaccineerd of heeft u al een oproep binnen. Dan kunnen we de lotgenotenbijeenkomsten weer fysiek bij elkaar komen.

Verder in dit RegioNieuws een artikel over Nieuw Unicum in Zandvoort het MS-expertisecentrum, waar je ook tijdelijk terecht kunt bijvoorbeeld om je mantelzorger, vaak je partner, respijtzorg te geven.

Ook wil ik u wijzen dat MS Vereniging zich hard inspant om de stamcel behandeling (HSCT) in Nederland mogelijk te maken en vergoed te krijgen.

Voor u ligt weer een mooi en informatief RegioNieuws.

Ik wens u veel leesplezier.

Elma

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.

Inloopspreekuren / 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 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).

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 (kop)

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.

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, Activiteitencentrum 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 .



Soms schuiven mensen keuzes voor zich uit

Nieuw Unicum te Zandvoort is in de loop der jaren uitgegroeid tot een expertisecentrum voor MS. In de instelling wonen zo'n 125 mensen die de progressieve vorm van deze ziekte hebben.

Bianca van Valderen en Corina Donkers zijn verpleegkundig consulent MS. Zij vertellen over de blaas- en darmproblemen die bij zo'n 90% van de bewoners voorkomen. Zij zoeken samen met de patiënt naar een manier om de kwaliteit van leven te verbeteren. Dit is altijd maatwerk.

Goed beeld

Corina: "Wij zijn met name gericht op de progressieve vorm van MS, maar onze adviezen zijn ook toepas-



baar in andere fases van de ziekte. Het ziektebeeld verschilt per persoon, en het verloop is al even grillig. Daarom nemen wij altijd eerst de MS Impact Profile (MSIP) af, een uitgebreide vragenlijst waarmee wij een goed beeld krijgen van de klachten en de ervaringen. Daaruit blijkt dat zo'n 90 tot 95% van onze bewoners met blaas- en/of darmproblemen te maken krijgt. Darmklachten kunnen zowel obstipatie als diarree en incontinentie betreffen, en ook bij de blaas zien wij zowel over- als onderactiviteit.

Kwaliteit van leven

Die problemen kunnen wij niet helemaal oplossen", vertelt Bianca, "maar samen met de patiënt kunnen wij wel zoeken naar een manier om de kwaliteit van leven te verbeteren. Dat is altijd maatwerk, passend bij de persoon en bij de specifieke situatie. We bespreken alle voor- en nadelen van de verschillende behandelopties, en soms kan er met kleine aanpassingen al veel meer uit het leven gehaald worden. Als mensen hier terecht komen, hebben zij vaak al een heel traject achter de rug, waarin ook de poep- en plasproblemen bespreekbaar zijn gemaakt. Daardoor hangt het hier niet in de taboesfeer; eerlijk gezegd verbaast die openheid mij nog wel eens.

Hoogcomplexere zorg

"De zorg is in de afgelopen jaren complexer geworden", vervolgt Bianca. "De ziekte is vaak al in een vergevorderd stadium als mensen hier komen wonen. De meesten zijn rolstoelgebonden en verblijfskatheters komen dus relatief vaak voor, ook omdat de handfunctie soms niet meer goed genoeg is om zelf te katheteriseren. Voor anderen volstaan goede incontinentiematerialen en bekkenbodempysiotherapie. Soms is een operatie de beste oplossing, "Bewoners benaderen zoals je zelf benaderd wilt worden" bijvoorbeeld een urinestoma, maar meestal komt dat ter sprake als al het andere niet meer werkt. Ik herinner me een mevrouw die in de weekenden nog naar huis ging. Vanwege haar incontinentie was zij voortdurend gefocust op het toilet en ook 's nachts moest zij er een paar keer uit, waardoor de weekenden haar veel energie kostten. Uiteindelijk is er een katheter via de buikwand in de blaas geplaatst. Die ingreep heeft haar zoveel rust en controle gegeven, dat ze achteraf zei dat ze het jaren eerder had moeten doen."

Zorgvuldige afweging

Corina: "Dat soort voorbeelden kennen we allemaal. Soms schuiven mensen keuzes voor zich uit, omdat zij het gevoel hebben dat zij anders toegeven aan de MS. Qua darmproblematiek zie je dat ook. Wanneer mensen weinig mobiel zijn, vertraagt de passagetijd, de tijd die het spijsverteringsstelsel nodig heeft om de voedselbrij door te voeren. Obstipatie ligt daardoor op de loer. Darmspoelen kan dan voor de ene bewoner een goede oplossing zijn, terwijl het voor de andere simpelweg te veel energie kost. Dan is het soms

toch slimmer om voor medicatie te kiezen, of voor een stoma. Bij bewoners met ontlastingsincontinentie kan een anaaltampon een mooie oplossing zijn. Die ontvouwt zich na inbrenging tot een soort kommetje dat

de ontlasting tegenhoudt, tot wel twaalf uur lang. Iemand kan dan gewoon naar de winkel of het zwembad, zonder de onzekerheid dat het fout gaat. Zo zijn er veel verschillende oplossingen voor verschillende problemen, en die wegen we samen met de bewoners zorgvuldig af." Bianca besluit: "Wij proberen altijd de mens achter Bianca besluit: "Wij proberen altijd de mens achter de patiënt te zien en goed te kijken wie we voor ons hebben." Corina knikt: "Bewoners benaderen zoals je zelf benaderd wilt worden: stapsgewijs kom je dan iedere keer tot een persoonlijke, passende oplossing.

Artikel met dank aan Coloplast hier kan men ook het hele magazine aanvragen.

Bron: Coloplast



Start een actie

MS Vereniging Nederland is voor 100% afhankelijk van giften, donaties en sponsoring. Ook jouw hulp hebben we hard nodig! Je kunt ons helpen en daarmee mensen met MS een beter leven geven, door:

een gift
een online donatie
sponsoring van een specifiek project

Denk ook eens aan:

Je kunt natuurlijk ook vrijwilliger worden of lid worden. Doe mee aan een activiteit en laat je sponsoren. Maak een actie aan op DoSupport zet een donatiebox neer bij speciale gelegenheden als alternatief voor bloemen of een cadeau. Wij sturen je graag een donatiebox toe. denk er ook eens over na om MS Vereniging Nederland op te nemen in je testament.

Je kunt natuurlijk ook vrijwilliger worden of lid worden.





dé website over multiple sclerose

Wat is MS? | Meer over MS | Actueel | MS Onderzoek | Trefpunt | Mensen | Magazine | Media



Abonneren op nieuwsbrief

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.mswerkloket.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 ove MS

MSweb.nl

info@msweb.nl

VOEDINGSLIJN

Voor alle vragen over voeding en MS

Tel.: 088 374 85 43

Elke 3e dinsdag vn 10.00-12.00 uur

Geweldig als u wilt bijdragen

U kunt ons al steunen met een eenmalige donatie vanaf €5,-.

Als u wilt doneren helpt u mee MS-patiënten te steunen en informeren.

Donatie aftrekbaar



MS Vereniging Nederland heeft een ANBI status.

uw donatie is geheel of gedeeltelijk aftrekbaar van de belasting.



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 zorgverleners.

En wist je dat MS Vereniging Nederland mensen met MS een stem geeft? 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.

Zorgzoeker

Met de Zorgzoeker vindt u zorgverleners die zijn aangesloten bij MS Zorg Nederland.

MS Zorg Nederland is op dit moment actief in de roze gekleurde gebieden. Hier zijn netwerken van in MS gespecialiseerde zorgverleners gevormd.

Oproep vergoeding stamcelbehandeling (HSCT)

De invoering van Hematopoietische StamcelTransplantatie (HSCT) in Nederland duurt te lang. Op dit moment lopen wel een aantal studies naar stamcelbehandeling (HSCT) voor mensen met MS, maar de resultaten daarvan laten nog enige tijd op zich wachten. Daarom stelt MS Vereniging Nederland dat er een tijdelijke regeling moet komen voor vergoeding van HSCT voor mensen met MS in Nederland.

Deze dringende oproep doen wij aan 'de Ronde Tafel MS', een overleg van Zorginstituut Nederland met de Nederlandse Vereniging voor Neurologie, zorgverzekeraars en de Stichting Kwaliteitsregistratie MS, een vertegenwoordiging van VWS, en onze vereniging. Deze Ronde Tafel MS staat gepland voor aanstaande donderdag 22 april 2021.

Hoewel door de komst van moderne MS-remmende medicatie – zogeheten DMT's (*disease modifying therapies*) – de behandeling van MS sterk is verbeterd, is er een (kleine) groep patiënten die nu nog buiten de boot valt omdat deze DMT's bij hen onvoldoende effect hebben of omdat zij deze niet verdragen. MS Vereniging Nederland vindt dat HSCT voor deze beperkte groep patiënten op dit moment een serieuze optie is die vergoeding verdient.

Wat is HSCT

Bij Hematopoietische StamcelTransplantatie (HSCT), krijgt het afweersysteem een soort herstart. Eerst worden stamcellen uit het bloed van een patiënt geïsoleerd. Daarna krijgt de patiënt medicijnen toegediend die de ontregelde afweercellen doden (chemo- en immunotherapie). Vervolgens worden de eigen stamcellen teruggegeven aan de patiënt. Deze stamcellen vormen het nieuwe afweersysteem.

De behandeling is het meest effectief bij patiënten waarbij ondanks het gebruik van DMT's veel ontstekingen in het centraal zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) ontstaan.

Wij onderschrijven de noodzaak van klinische studies waarin DMT's vergeleken worden met HSCT en zijn verheugd dat het Amsterdam UMC participeert in één van deze studies. Echter, de termijn waarop resultaten verwacht worden rechtvaardigt ons inziens een tijdelijke regeling in afwachting van een definitieve uitspraak.

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.



MS Loket

Yvonne belt regelmatig met het MS Loket. “Als ik een vraag heb of advies wil, dan bel ik even met deze speciale hulplijn voor mensen met MS. Het fijne is dat je iemand aan de lijn krijgt die echt snapt waar je het over hebt. Of het nu gaat over medicijnen, behandeling van klachten of om even stoom af te blazen. Voor al die situaties zitten deskundigen van het MS Loket klaar.”

Heb jij ook vragen over MS? Het MS Loket is bereikbaar op werkdagen van 11.30 tot 12.30 uur via 0800 – 1066 (gratis).

Vragen over MS? Bel het MS Loket!

Heb je vragen over behandeling of medicatie? Wil je weten hoe je hulpmiddelen aanvraagt? Of heb je



klachten waar je meer over wilt weten? Dan kun je bellen met het MS Loket op 0800-1066 (gratis).

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

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.