



In dit nummer:

Doorbraak in MS onderzoek

Bewegen met MS:
hardlopen in Leiden,
zwemmen in Leiderdorp
en yoga in het Westland

en verder:

Nieuws uit de rayons in de regio Zuid-Holland Noord * MS-café Den Haag * agenda Zuid-Holland Noord * inloopspreekuren * lotgenotencontactbijeenkomsten * MS-verpleegkundigen en Verpleegkundig Specialist

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/msvzuidhollandnoord

Redactie:

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

Inhoud

Voorwoord	2
Nieuws uit de rayons	3
Doorbraak in MS onderzoek	8
Hardlopen met MS	9
Zwemmen: ideale vorm van bewegen bij MS	9
MS-café Den Haag	9
Yoga; Petra Lipman	10
Inlooppreekuur	10
Contactbijeenkomsten	11
MS-verpleegkundigen	12

Voorwoord

Één van de pijlers van onze vereniging is lotgenoten-contact; ervaringen met elkaar delen, tips uitwisselen, elkaar steunen in moeilijke tijden. In dit nummer van het RegioNieuws wordt dit goed geïllustreerd met de verhalen van verscheidene rayons. Niet alleen de lotgenoten maar ook hun partners kunnen veel van elkaar leren en elkaar ondersteunen. Het blijkt dat dit heel veel los kan maken zodat tissues niet overbodig zijn. Het belang van het begeleiden van de partners/-mantelzorgers van MS-ers is ook onderkend door MS-expertisecentrum Nieuw Umicum dat hier een speciaal programma voor heeft opgezet. De training is bedoeld om de kwaliteit van leven van zowel mantelzorgers als mensen met MS te verbeteren.

Training, maar dan op een heel ander vlak, is belangrijk om de conditie op peil te houden. Maar dan wel een aangepaste training en wat dat betreft is er volop keuze: yoga, zwemmen en zelfs hardlopen. Zodra je bij de pakken neer gaat zitten en functies niet meer benut, ligt snellere achteruitgang op de loer. In elk rayon zijn er wel mogelijkheden te vinden om het lijf enigszins soepel te houden. Ook de fysiotherapeut kan hiertoe zijn/haar steentje bijdragen. En wie weet, krijgt u hierdoor (weer) voldoende energie om op een terrasje neer te zakken in Milaan of dichterbij in Zuid-Holland Noord.

Deze maand maakte het Radboudumc bekend dat hun onderzoekers meerdere DNA-varianten hebben ontdekt die een verhoogd risico geven op de ziekte MS. De ontdekkingen bieden extra houvast voor gericht onderzoek naar de bestrijding van MS. Gloort er licht in de duisternis, een zonnestraal in het herfstige bos?

JS



Nieuws uit de rayons

Alphen aan den Rijn

Steeds meer MenSen weten ons te vinden. De afgelopen maanden zijn we zelfs in 2 groepen gaan zitten, zodat iedereen aan bod kan komen. Zeker ook de partners, want het is wel duidelijk dat zij net zo goed last hebben van onze MS. Doordat wij minder kunnen, worden zij zwaarder belast, wat zij grotendeels zonder moppen als vanzelfsprekend aannemen.

Doordat we de echtparen uit elkaar hadden gehaald, konden elk van beiden vrij spreken. Met een kleur kwamen zij erachter dat zij deze avond veel te "klagen" hadden terwijl de patiënten zo positief waren. Maar dat geeft niet, daar zijn deze avonden ook voor, om ook het leed dat de partners ervaren te delen.

Onze septemberavond ging over **de toekomst**. Denk je hier regelmatig over na en vul je die onbewust in - "Ik zal dan wel in een rolstoel komen te zitten...." - of leef je juist bij de dag? Waardoor of hoe is dat gekomen? Maak jij je zorgen om de financiën? Als je afgekeurd bent, bouw je geen pensioen meer op terwijl je als zieke vaak veel extra kosten hebt. Wie gaat mij helpen als mijn partner er niet meer is? Het was een zeer interessante avond met uiteenlopende meningen, waar je soms veel van kunt leren. Zeer fijn om te merken dat jij niet de enige bent die zich zorgen maakt.

Tijdens de oktoberavond hebben we het gehad over **hobby's**. Niet zozeer over de hobby zelf, maar over de gewaarwording dat je het niet meer aankunt en het **los moet laten**. Als MS-patiënt lever je geregeld weer wat in, omdat de energie of kracht ontbreekt. Anderen zien dit niet en begrijpen het vaak ook niet. Zij snappen je verdriet ook niet, want jij hebt het toch zelf opgegeven? Met het verlies van je hobby, verlies je vaak ook goede vrienden/kennissen. Hoe kun je het contact toch een beetje aanhouden zonder jullie gezamenlijke hobby? Er sluiten spreekwoordelijke deuren en er gaan na verloop van tijd weer nieuwe deuren open. Wat je weer in contact kan brengen met nieuwe mensen met nieuwe verhalen. Heeft iemand nog goede tips en advies voor hobby's voor mensen met een beperking?



We waren voorbereid op een paar tranen en hadden papieren zakdoekjes meegenomen. En die kwamen ook inderdaad van pas, maar niet bij de mensen van wie we het verwachtten. Dit onderwerp maakte bij iedereen toch wel veel los. Zo zie je maar, hoe belangrijk het is dat je dit kunt delen met mensen die jou echt begrijpen.

Bollenstreek

Op 26 september ontvingen wij Melloney Schenk van MS-expertisecentrum Nieuw Unicum (Zandvoort) die ons kwam vertellen over een nieuw op te zetten training voor mantelzorgers van mensen met MS. De training leert mantelzorgers problemen bij de patiënt herkennen die horen bij het ziekteverloop en hun handvatten geven om hier beter mee om te gaan. Het betreft in eerste instantie nog een pilot die begin 2020 start en men is nog op zoek naar partners patiënten/-mantelzorgers die bij voorkeur in Noord- of Zuid-Holland wonen en mee willen werken aan deze pilot. Het doel van de training is om de kwaliteit van leven te verbeteren, van zowel mensen met MS als hun mantelzorger(s). Indien u wilt meewerken, kunt u uw gegevens mailen aan projectleider Melloney Schenk via mschenk@nieuwunicum.nl.

Voor deze avond hadden we onze MS-ers in de Bollenstreek gevraagd hun partners, die vaak (on)bewust die mantelzorgers zijn, mee te nemen, om vooral ook hun mening en ervaring te horen. Tijdens het gesprek waarin Melloney vroeg waar wij, MS-patiënt en mantelzorger, het meest tegen aanliepen, kwam onder andere naar voren dat vooral het onbegrip over de situatie waar MS-patiënten mee te maken hebben

frustrerend kan werken. Ook vonden veel partners dat ze helemaal geen mantelzorger zijn: wat gedaan moet worden doen ze omdat dat nou eenmaal zo is! Maar ook bij die levenshouding kan externe expertise helpen!

November was alweer de laatste contactbijeenkomst van 2019! Op 10 december hebben wij ons traditionele afscheidsdineetje, dit jaar eens op een andere locatie: Grand Café Graaf Jan in Sassenheim. Voor het eerst in al die jaren dat wij al in Bernardus komen, had de avond een valse start; het zaaltje waar we altijd bijeenkomen was door een andere groep “ingepikt”. Er moest dus naar een oplossing gezocht worden maar dat lukte en een kwartiertje later dan gebruikelijk zaten we allen met een kop koffie of thee klaar om de verschillende zaken met elkaar door te nemen. Zo werden o.a. de donderdagavonden voor 2020 ingevuld, één minder dan voorgaande jaren, we lassen volgend jaar een zomerstop in. Ook mogelijke thema’s kwamen aan de orde; een avond door een voedingsdeskundige, mogelijk een creatieve avond (we hebben al eens eerder geschilderd) eventueel een Pub Quiz om onze cognitieve vermogens te prikkelen (maar dan zonder drank) en misschien collectief zwemmen.

Daarna kwam ook weer het wel en wee van onze deelnemers aan de orde; hoe gaat het, hoe ervaren ze medicijngebruik, wat voor problemen kan je tegenkomen met WMO zoals rolstoelen of vervoer naar zorglocatie maar ook eventuele stabiliteit of achteruitgang. Je ziet en hoort dan toch weer dat geen enkel MS “geval” hetzelfde is; iedereen kampt met andere problemen of gebruikt andere medicatie. Het is bij ons natuurlijk allang bekend, geen enkel geval verloopt hetzelfde. Dan is het toch wel fijn om te horen hoe anderen ermee omgaan en hoe zij de problemen aanpakken.

Woont u in de regio Bollenstreek en wilt u eens een contactavond bijwonen, u en uw partner zijn van harte welkom op een donderdagavond (20:00-22:00 u) in zorgcentrum Bernardus. De contactavonden in 2020 zijn: 16 januari, 27 februari, 9 april, 21 mei, 9 juli, 17 september en 12 november.

Delft

Een vorige keer berichtten wij al over het toegankelijkheidsonderzoek in Delft; hierbij onze bevindingen.

We werden door de wethouder van Delft ontvangen in het nieuwe gemeentekantoor en na koffie en uitleg over het project gingen we op weg met twee lopende mensen en drie mensen in een scootmobiel. We kregen een lijstje mee met de te bezoeken adressen en een lekker lunchpakket voor onderweg.



Als eerste gingen we naar de Oude Jan, waar je door een te smal deurtje naar binnen kunt maar als je dan vertelt dat je met iemand in een rolstoel komt, kan de grote deur open. Dit werkt dus alleen met een begeleider; als je alleen bent in je rolstoel kan je niet binnenkomen.

Het Vermeer Centrum aan de Voldersgracht is goed te betreden en er is ook een lift aanwezig, dus goed te doen. Het Grand Café Willem van Oranje op de Markt is niet toegankelijk in een rolstoel en dus on-



geschikt. De Nieuwe Kerk op de Markt is zeer goed te betreden via de automatische deuren die ook breed genoeg zijn, je kunt zelfs via de shop naar buiten en in de shop is een prima invalidentoilet. Betty wilde de toren op met haar scootmobiel maar dat bleek toch echt onmogelijk.



Het Filmhuis Lumen op het Doelenplein is wat moeilijker maar door de goede hulp die er altijd voor je is - mits je van tevoren laat weten dat je in een rolstoel komt - is het perfect. Wel opletten, want je komt op de bovenste rij binnen en je zit zo beneden. Het Rietveldtheater heeft een aantal traptreden voor de ingang dus is niet toegankelijk. Tot slot gingen wij naar bowlingcentrum Het Karrewiel op de Paardenmarkt; dat is prima te doen en ook daar is een invalidentoilet aanwezig.

Op de app Ongehinderd (die gratis is te downloaden) en op www.ongehinderd.nl kun je veel informatie vinden en ook je eigen bevindingen toevoegen.

Leiden

Op woensdag 13 november ontvingen we Freke Kloosterboer van Nieuw Unicum in Zandvoort die een presentatie gaf over het in 2018 gestarte telefonisch MS-loket. Voor details over het MS-loket verwijzen we naar de aankondiging in het RegioNieuws

van september. Het was een heldere presentatie, maar toch waren er nog wel wat vragen. Bijvoorbeeld: "Is voor een dergelijke vraag je eigen MS-verpleegkundige niet het eerste aanspreekpunt?" Grappig om te zien dat we in Leiden al zo gewend zijn aan onze MS-verpleegkundigen dat we ons al niet eens meer realiseren dat niet ieder ziekenhuis een MS-verpleegkundige heeft. Voor de volledigheid hierbij nogmaals het telefoonnummer: **0800-1066 (ma-vr, 10:30-12:30 u)**.



Na de pauze bediscussieerden we wat je het beste kunt doen vlak na de diagnose. Direct aan de zware medicatie terwijl je nog geen idee hebt wat MS inhoudt of juist eerst eens even aanzien hoe het op de korte termijn uitpakt. Je nog niet zo zware symptomen inwisselen voor serieuze bijwerkingen van zware medicijnen? Een moeilijke beslissing als je van de ene dag op de andere voor de keuze staat. Tot voor kort dacht je nog dat je gezond was, sterker nog, eigenlijk voel je je, afgezien van een eerste klacht die met een korte prednisolonkuur verdween, nog steeds gezond. En ineens is daar een doemscenario met langdurig gebruik van zware medicijnen. Wil je dat wel? Bij dit soort moeilijke beslissingen kan, naast een second opinion van een neuroloog van een MS-expertisecentrum, juist het overleg met ervaringsdeskundigen (lotgenoten) een goede hulp zijn.

In december wordt de groep uitgenodigd voor een buffet bij Wim en Karin. In januari vervolgen we weer de maandelijkse bijeenkomsten in de Kapel van het Alrijne Leiden. Er zijn al plannen gemaakt voor themabijeenkomsten: cannabis; wat voor ons?, laatste stand van zaken op gebied van MS medicatie, MS en voeding.

Haagsche Hout / Voorburg-Leidschendam / Voorschoten / Wassenaar

Maandag 25 november zal de laatste MS bijeenkomst plaatsvinden in Mariahoeve Den Haag. Deze bijeenkomst zal o.a. in het teken staan van bewegen en Dance for Health sluit hierbij aan. Dance for Health laat je graag de kracht van dans ervaren. Dance for Health is een stichting met een culturele ANBI-status. De Dance for Health programma's combineren kennis en ervaring uit de moderne dans, klassiek ballet en fysiotherapie. Door middel van dans, muziek en verbeeldingskracht wordt er gewerkt aan balans, flexibiliteit, kracht, coördinatie en houding. Voor meer informatie: www.danceforhealth.nl.

Maandag 25 november, inloop van 17:30 u, programma duurt van 18:00 - 19:30 u. Locatie: Ivoorhorst 155, wijkcentrum voor welzijn in Mariahoeve Den Haag.

Rijswijk / Den Haag Ypenburg, Leidschenveen, Centrum, Laak

Afgelopen zomer heb ik met mijn dochter een stedentrip gemaakt. Het mooie Milaan is *the place to be*. Wat mij opviel was de toegankelijkheid van de stad. Onder de hele stad loopt een metronetwerk en alle stations zijn toegankelijk voor rolstoelen. Overal zijn liften die je naar het juiste perron brengen. Toen wij daar waren, was er voldoende personeel om je daarmee te helpen, maar dat was nog niet alles. Ik bleef versteld staan: in alle restaurants en cafeetjes waar ik ben geweest (het was dan ook een heel gezellig uitje) waren de toiletten rolstoeltoegankelijk. Het is eigenlijk te zot voor woorden dat ik hier zo versteld van stond. Maar jammer genoeg is dit niet overal zo. Een niet gehandicapte kan wel naar een invalidentoilet, maar andersom niet. Wat mij betreft is Milaan echt een aanrader.



Vorige bijeenkomst hadden wij een nieuw lid. Zij kwam met een heel positieve persoonlijke ervaring. Zij had in Rusland een stamceltransplantatie ondergaan, voor haar een ingrijpende operatie. Maar eentje die voor haar heel goed is uitgepakt. Voor zij naar Rusland ging, kon zij nog amper lopen. Nu, bijna een jaar later, loopt ze weer met stok en zit er al aan te denken dat dit ook bijna verleden tijd is. Het is altijd goed te horen dat een behandeling aanslaat, vooral omdat we weten dat dit niet altijd het geval is.

Hoe fijn is het om een keer in de maand bij elkaar te komen om ervaringen, tips en tricks uit te wisselen zonder dat je je hoeft te schamen of dingen hoeft uit te leggen. We kunnen dan ook niet vaak genoeg zeggen, alles is bespreekbaar. We zijn tenslotte allemaal ervaringsdeskundigen en als we het antwoord niet weten, hebben we genoeg mogelijkheden om er achter te komen. MS-verpleegkundigen, neurologen, huisartsen, MS-vereniging, MS Anders, stichting MEE, thuiszorg en ga zo maar door, willen ons allemaal wel te woord staan.

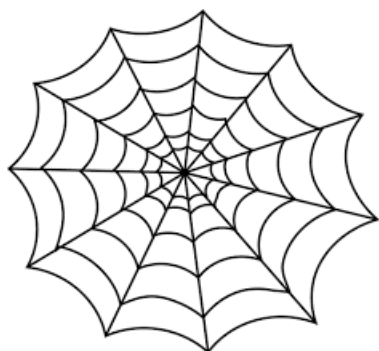
Zoetermeer

Mijn Positieve Gezondheid stond op de bijeenkomst in november centraal. Mensen zijn niet hun aandoe-ning. Toch focussen ze daar in de zorg doorgaans wel op. Alle aandacht gaat uit naar klachten en gezondheidsproblemen en hoe we die kunnen oplossen. Positieve Gezondheid kiest een andere invalshoek. Het accent ligt niet op ziekte, maar op de mensen zelf, op hun veerkracht en op wat hun leven betekenisvol maakt.

Positieve Gezondheid is de uitwerking in 6 dimensies van de bredere kijk op gezondheid. Met die bredere benadering draag je bij aan het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan. En om zo veel mogelijk eigen regie te voeren.

Samen hebben we het spinnenweb in kaart gebracht en een aantal van de dimensies met elkaar besproken. Bijvoorbeeld het **lichamelijk welbevinden**: wat kan je nog en hoe ervaar je dat. De dimensie je **persoonlijk welbevinden**: voel je je tevreden, gelukkig of juist eenzaam? Lukt het je om de dagelijkse dingen te doen, zoals het huishouden? Beleef je nog plezier aan hobby's of bezigheden? Ook de dimensie **meedoen** gaf

stof tot nadenken, hoe zit het met je sociale contacten, voel je je nog volwaardig. Het gaf veel gespreksstof waardoor we er samen niet aan toekwamen te bedenken hoe vervolgens wie (of wat) in de omgeving kan helpen om de situatie te verbeteren. Wat natuurlijk ook stof is voor de zorgverleners maar ook wij als lotgenoten kunnen elkaar tips geven.



Op 2 december houden we het luchtig, werken dan al toe naar de feestdagen: een spel, quiz of iets dergelijks, we maken er samen wat van!

Wil je ook deelnemen of een bijeenkomst bijwonen? Dan graag mailen naar MSVZoetermeer@hotmail.com. Ondertussen zoeken we nog vrijwilligers uit of in de directe omgeving van Zoetermeer voor de contactavonden zelf of voor andere activiteiten. Helpen jullie zoeken?



Doorbraak in MS onderzoek

Tot nu toe zijn er geen medicijnen om de ziekte MS te genezen, maar er is hoop. Wetenschappers van het Radboud Universitair Medisch Centrum hebben een ontdekking gedaan waardoor de ziekte mogelijk te genezen wordt. Het belangrijkste onderdeel van de bescherm laag rond de zenuwen is eiwit dat wordt geproduceerd door het MBP-gen. Bij MS worden er antistoffen tegen dat eiwit aangemaakt waardoor de zenuw niet wordt beschermd, maar juist afgebroken.

Wetenschappers hebben nu onderzoek gedaan bij families waarin MS vaker voorkomt. In het onderzoek werd het DNA van zieke familieleden naast het DNA van gezonde familieleden gelegd. De onderzoekers ontdekten voor het eerst een afwijking in dat belangrijke MBP-gen, waardoor waarschijnlijk iets misgaat met het eiwit dat wordt geproduceerd door het MBP-gen. De MBP-genfout kan aan de basis van MS liggen. Dit is een doorbraak in het onderzoek naar MS. Daarnaast zijn ook andere genen gevonden die

eiwitten aanmaken en waarin fouten zitten. Door de ontdekking van de fout kan nu gericht gezocht worden naar medicijnen die de afbraak van de bescherm laag rond de zenuw tegengaan. De onderzoekers willen in 2020 en 2021 een vervolgstudie doen in zenuwcellen.

Op basis van huidcellen van MS-patiënten worden zenuwcellen gemaakt. De onderzoekers willen via CRISPR, een methode waarin genen bewerkt kunnen worden, een fout aanbrengen in de zenuwcellen en kijken of er fout eiwit wordt aangemaakt. Daarna kunnen zij stoffen zoeken die dat kunnen verhelpen. Daarvan kunnen vervolgens medicijnen worden gemaakt.

De medicijnen die nu bestaan tegen MS, onderdrukken de immuunreactie van het lichaam, maar ze genezen de ziekte niet. Hoewel ze wel werken, wordt de oorzaak van MS niet aangepakt. En ze werken niet

Agenda MSVN Zuid-Holland Noord

december

- 02 contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 03 inloopsprekkuur Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 10 contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 71, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 11 contactbijeenkomst Leiden, bij Wim en Karin thuis
- 17 contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u

januari

- 06 contactbijeenkomst Zoetermeer, Toneellaan 1, 2725 NA Zoetermeer, 19:00-21:00 u
- 07 inloopsprekkuur Alrijne Ziekenhuis, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 10:00-12:00 u
- 08 contactbijeenkomst Leiden, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden, 19:00-21:00 u
- 14 contactbijeenkomst Rijswijk/Ypenburg, Knobbelzwaansingel 71, 2496 LN Den Haag, 19:30-21:30 u
- 16 contactbijeenkomst Bollenstreek, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim, 20:00-22:00 u
- 21 contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn, De Oude Wereld 51-59, 2408 NV Alphen a/d Rijn, 19:30-21:30 u
- 28 contactbijeenkomst Haagsche Hout, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag, 18:00-20:00 u
- 30 contactbijeenkomst Delft e.o., Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft, 10:30-12:00 u

Hardlopen met MS

Wil je graag leren hoe je 5 km kunt hardlopen met MS?

Een ervaren hardlooper met MS, met trainerservaring en een opleiding tot hardlooptrainer wil - bij voldoende animo - een hardlooptroepje voor mensen met MS oprichten. Aan deelname aan de training van dit hardlooptroepje die in de omgeving van Leiden zal

plaatsvinden, zijn geen kosten verbonden. Data en tijdstip van de training worden in onderling overleg vastgesteld.

Voor informatie kun je contact opnemen met sandra.kerstens@hotmail.com.

Zwemmen: ideale vorm van bewegen bij MS.

Na het succes van de eerste zwemgroep in Alphen aan den Rijn wordt er nu vervolg aan gegeven met een nieuwe zwemgroep speciaal voor MS in Leiderdorp. De locatie is zwembad de Does in Leiderdorp. Tijdens dit wekelijkse uur therapie wordt er gewerkt aan de kracht van de armen en benen daarnaast wordt er aandacht besteed aan balans en loopoefeningen.

MS fysiotherapeut Jeroen Stijl legt uit waarom zwemmen zo prettig is bij MS. 'Zwemmen is een lekkere ontspannen manier van bewegen waarbij zowel de temperatuur van het water als het gevoel van zweven

een positieve uitwerking heeft op klachten die bij MS kunnen worden ervaren. Het bewegen kost minder energie en het contact in een groep wordt als fijn en prettig ervaren. Ook voor mensen die minder mobiel zijn kan therapie in het zwembad een uitkomst bieden.'

De zwemtherapie wordt gecoördineerd vanuit Praktijk voor fysiotherapie Ommedijk uit Leiderdorp. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Jeroen Stijl per mail: info@fysiotherapieommedijk.nl of via telefoonnummer 071-5417069.

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 is gepland op **29 november 2019** van 19:30 - 22:30 u.

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. We gaan er weer een gezellige avond van maken!

Yoga; Petra Lipman

Sinds mijn 20e doe ik aan yoga. In die tijd studeerde ik Jeugdwelzijnswerk en was ik werkzaam in de Jeugdhulpverlening. Toen ik 18 jaar geleden de diagnose MS kreeg, besloot ik iets te gaan doen wat mensen in eerste instantie niet helemaal begrepen. Met het vooruitzicht van problemen met mijn lijf, koos ik voor een omscholing tot yogadocent. Inderdaad was er geen zekerheid op dat moment dat ik dat zou kunnen blijven doen. Maar op dat moment was dat het enige logische dat ik kon bedenken. Het zo optimaal mogelijk zorgen voor mezelf, door beweging en ontspanning. Ik had toen al wel ontdekt dat spanning een grote invloed had op het ontstaan van mijn schubs.

De prachtige opleiding *Yoga for the Special Child* van Sonia Sumar kruiste mijn pad. Een heel krachtige en zachte methode, die yoga mogelijk maakt voor mensen en kinderen met welke uitdaging / beperking dan ook en aangepast aan het ontwikkelingsniveau en de mogelijkheden van ieder individu. In eerste instantie volgde ik de opleiding om kinderen en jongeren te begeleiden maar Sonia was al snel duidelijk: "Jij gaat yoga geven aan mensen met MS." Iets waar ik tot dan toe nooit aan had gedacht. Bij haar heb ik vervolgens ook mijn teacher training voor volwassenen gevolgd.

Ik heb gemerkt dat het helpt mijn lijf sterker te maken en beter in balans te brengen. Op een voorzichtige manier oefen ik bewegingspatronen, in alle richtingen. Daarmee werk ik direct met de spieren / gewrichten maar ben ik ook bezig met een stukje brainorganisatie. De ontspanning helpt mij om te gaan met stress

en zorgen. Het ondersteunt op een mooie manier herstel na een schub en het omgaan met de gevolgen van MS.

Yoga is een heel rustige, niet belastende vorm van bewegen en ontspannen. Anders dan bij andere sporten, beweeg je heel bewust. Het stelt je in staat te voelen wat er in je lijf gebeurt en hiernaar te luisteren. Je grenzen voelen en kijken hoe je de grenzen kunt verleggen door te oefenen en ontspannen. Yoga is een manier van bewegen en ontspannen die voor iedereen op elk niveau mogelijk is. Bij yoga ga je alle delen van het lichaam in gelijke mate langs (van de kruin tot de kleine teen) met als doel ze te activeren, beter te doorbloeden, sterker te maken en natuurlijk te ontspannen. Ademhaling is daarbij heel belangrijk. Als je weet dat de hersenen 4 keer zoveel zuurstof verbruiken als je spieren (20% van de zuurstof gaat naar de hersenen), zul je begrijpen dat een goede manier van ademen essentieel is. Coördinatie van bewegingen kunnen rustig worden geoefend. Ook balans en stabiliteit worden getraind.

Via de nieuwbrief wil ik graag mensen bereiken, om hen kennis te laten maken met yoga. Ik heb een kleine praktijk aan huis met ruimte voor individuele yogabegeleiding en yoga in een kleine groep. Op locatie is ook mogelijk, wanneer mobiliteit lastig is.

Je kunt contact opnemen petralipman@gmail.com of tel. 06-20231076 (regio Den Haag-Westland).

Inloopspreekuren / ervaringsdeskundigen

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

Leiden: Alrijne Ziekenhuis, iedere eerste dinsdag v/d maand van 10:00-12:00 u, Houtlaan 55, 2334 CK Leiden. U kunt ons vinden in de eerste wachtruimte van poli neurologie van het ziekenhuis (route 47).

De data zijn: ??

Contactbijeenkomsten

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

Alphen a/d Rijn:

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

Isabel Kleijn, 06-52629881, msvnalphen@gmail.com.

Zwemmen o.l.v. een fysiotherapeut, donderdag, 9:00-10:00 u, *Club AquaRijn*, Cantharel 10, 2403 RA Alphen a/d Rijn. Intake: Ruben Groeneveld, 0172-240066, rgroeneveld@rayerhealthcare.nl.

Fysiosport o.l.v. een fysiotherapeut, donderdag 12:00-13:00 u, *Gezondheidscentrum Dillenburg*, Fysiotherapie Van den Berg, Pr. Irenelaan 1F, 2404 BH Alphen a/d Rijn, 0172-473855, www.fysiovdberg.nl.

Bollenstreek:

eenmaal per vijf à zes weken op donderdag, 20:00-22:00 u, *St. Bernardus*, Hoofdstraat 82, 2171 AV Sassenheim.

Henk Stam, 06-40302137, hastal2@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:

laatste maandag v/d mnd, beh. jul, aug en dec, 18:00-20:00 u, *Wijkcentrum Mariahoeve*, Ivoorhorst 155, 2592 TH Den Haag.

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: € 13,00 p mnd. Gratis proefles. Info: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, sylviaamersfoort@hotmail.com.

Bewegingsbanken, Slender You Enzo, H. Ravensteijnplein 52, 2282 GV Rijswijk, 070-4140410. Kosten: € 26,50 p mnd incl. Hydrojet. Een plafondlift is aanwezig voor de transfers. U dient zelf voor eventuele hulp te zorgen. Gratis proefsessie.

Scheveningen / Segbroek:

Toos Schaap, toos.schaap@hotmail.com.

Loosduinen / Escamp:

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

Westland:

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

Zoetermeer e.o.:

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

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

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, Fornheselaan 118, 3734 GE Den Dolder
ledenadministratie@msvereniging.nl.
Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 13 januari 2020

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

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

Haaglanden Medisch Centrum:

Ria Halkes, ria.halkes@haaglandenmc.nl, di en do
tussen 8 en 9 u, afspraak 088-9795340
Simon Vis, s.vis@haaglandenmc.nl, ma, di, do en vr
tussen 8 en 9 u, afspraak 088-9792175

Hagaziekenhuis:

Isolde Verschoor, i.verschoor@hagaziekenhuis.nl,
Leyweg, vr ochtend, afspraak 070-2102381
Sportlaan, wo middag, afspraak 070-2107192

LangeLand Ziekenhuis, Zoetermeer:

Anita Neele, 079-3462563

Reinier de Graaf Gasthuis:

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

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

Leonora 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.