



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



Colofon

Redactie RegioNieuws:

Jacques van den Berg
MSRegioNieuws@gmail.com

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij
Jacueline 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 - QR code website
02. Colofon - inhoud - voorwoord
03. Nieuws uit de rayons
04. Nieuws uit de rayons
05. Nieuws uit de rayons
06. Vragen over Vaccinatie en MS
07. Vragen over Vaccinatie en MS
08. Dansen met een wankel evenwicht
09. Tekort openbare toiletten
10. MS Vereniging Nederland
11. Vragen over MS, het MS-loket
12. MS verpleegkundigen

Voorwoord

In februari schreef ik op deze plaats “we moeten optimistisch blijven, er komt een moment dat er weer van alles kan en mag” En dat moment kwam er in september, weliwaar heb je hier en daar nog je Corona QR code nodig maar erg mag weer bijna alles. En dat voelt bij mij nog heel vreemd, onwennig en ook onwerkelijk. Ik wil dolgraag weer iedereen zien en spreken en een knuffel geven, maar opeens al die drukte in winkelstraten, bij de supermarkt, in restaurants. Geen ander halve meter afstand meer, mondkapje alleen nog in de zorginstellingen. En tegelijkertijd oplopende besmettingcijfers, mogelijke een derde boosterprik, angstige vermoedens van een stevige griepwinter. We zijn er nog niet. Maar er zijn lichtpunten!

Zoals de prachtige herfstkleuren die opeens weer verschijnen, kinderen en jong volwassenen die weer hele dagen naar school of hun opleiding mogen, gewoon weer ouderwets in de file kunnen staan, een rustig gesprek voeren met een maatje (zonder dat je op 1 1/2 meter naar elkaar staat te schreeuwen) Een heel groot lichtpunt vind ik zelf dat er in ieder geval wel mogelijkheden zijn om elkaar, lotgenoten onder elkaar, weer te zien en te spreken en te weten dat groepen zijn niet te groot zijn. En je weet dat iedereen een positieve code heeft en dan voelt het samenzijn wel heel goed. Zelf was ik bij de groep in Leiden en Zoetermeer en dat voelde als thuiskomen, zo vertrouwd en fijn om elkaar weer te zien en spreken en wat hebben we elkaar veel te vertellen één avond is gewoon tekort.

In dit RN alle informatie over de bijeenkomsten van de rayons, een mooi verhaal over dansen met beperkingen, poep en plasperikelen, en over de boosterprik voor lotgenoten welke bepaalde medicijnen gebruiken.

En weet dat u ons altijd kan benaderen voor meer informatie, een luisterend oor of oog als ons een mailtje stuurt.

Ik wens u veel leesplezier

Liefs, 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 Dillenburg, Fysiotherapie Van den Berg, Pr. Irenelaan 1F, 2404 BH Alphen a/d Rijn, 0172-473855, www.fysiovdberg.nl.

We hebben eindelijk sinds juni weer toestemming gekregen om contactavonden te organiseren en weer bij elkaar te komen. Het wijkcentrum waar we iedere maand zitten is weer geopend. Die kans lieten we niet onbenut. In de zomer waren de eerste avonden niet zo druk bezocht als voorgaande jaren, maar langzamerhand komen de bekende gezichten toch weer binnen. Iedereen heeft weer de behoefte om bij te praten.

We hebben ook een nieuw gezicht erbij. Een vrouw die nog niet zo lang bekend is met MS. Zij wilde graag weten, hoe ze moet omgaan met de achteruitgang. Fijn dat ze onze groep heeft gevonden om ervaringen en tips met elkaar te kunnen delen. We hebben verteld dat je er zelf invloed op hebt, door actief te bewegen, maar ook voldoende rust te pakken. We vertelden haar ook over de groep MS-patienten, die onder begeleiding van een fysiotherapeut oefeningen in het water doen. Veel mensen uit onze groep 'sporten' bij een fysiotherapeut of doen ook mee aan het zwemprogramma dat door de fysio wordt aangeboden. Er werd enthousiast verteld over hoeveel plezier we eraan beleven en zoveel lichamelijk als mentaal er sterker van worden. Door samen te sporten met

mensen die uit ervaring weten wat jij doormaakt. Zij hebben ook de onzekerheid en misschien schaamte ervaren. Het is erg fijn om te ontdekken dat je meer kan dan je zelf had verwacht. Goed dan je ook plezier kan en mag hebben ondanks je beperking. En vooral ook: je bent niet de enige met MS, heerlijk om al je gemakken en ongemakken met elkaar te delen.

Er waren bij de bijeenkomst in september natuurlijk ook veel vakantie verhalen. Altijd leuk om te horen dat mensen genoten hebben. Ondanks deze regenachtige zomer zijn er toch veel mensen geweest die weer last hebben gehad van de warmte. Misschien juist door de druk van een onweersbui die eraan komt.

Ik ben benieuwd naar de verhalen volgende maand.

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.

Langzaam aan lijkt het weer mogelijk om contactavonden te organiseren, de strengste beperkingen lijken te versoepelen al heb je hier en daar nog wel een QR code nodig en zijn er beperkingen aan het aantal deelnemers.

Zo werden wij in de regio Bollenstreek op onze vaste locatie in Sassenheim geconfronteerd dat we maar max 12 personen in de ruimte mogen en gezien de gebruikelijke bezetting (ca 15-20 deelnemers) gaat dat krap worden! Er word nu dus naarstig gezocht naar een alternatieve locatie, mocht die gevonden worden melden we dat natuurlijk. Voor info over deelname/locatie als daar behoefte aan is, mag je natuurlijk ook bellen met Henk Stam (0640302137)

Verder houden we in de Bollenstreek nog wel regelmatig contact met elkaar via de Whats-app groep maar de meesten gaven aan het toch wel gezellig te vinden elkaar weer eens face to face te ontmoeten. Een datum is op dit moment nog niet bekend maar zodra de mogelijkheden op een rijtje staan word dat zeker gemeld in het eerst volgende regionieuws. We hopen met z'n allen op nog betere tijden zodat we weer als vanouds weer lief en leed met elkaar kunnen delen

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.

Mede door de corona vinden er geen bijeenkomsten meer plaatst.

De groep moet opnieuw worden geactiveerd.

Vacature, 070-3194580,

ypenburg96@gmail.com

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.

Precies een jaar geleden, in oktober 2020, waren we dolblij dat we na de eerste lockdown in maart een nieuwe locatie hadden gevonden en weer bij elkaar konden komen. Maar meteen na die eerste bijeenkomst volgden een tweede lockdown en de zomerstop. Inmiddels zijn we allemaal gevaccineerd en zijn

de meeste beperkingen opgeheven, dus niets stond een herstart van onze bijeenkomsten in de weg. Hoewel, onze nieuwe locatie liet ons op een laat moment weten dat het zaaltje voor de rest van het jaar volgeboekt zit. Op korte termijn viel niets te vinden, dus hebben we er voor dit keer een huiskamerbijeenkomst van gemaakt (je mag immers weer zoveel visite in je huis ontvangen als je wilt). We waren met zijn achten en gekscherend werd nog even opgemerkt dat de kamer groot genoeg was om anderhalve meter afstand te houden. Maar met corona valt niet te spotten: de volgende dag kreeg ik een mailtje van een ons dat hij niet gekomen was omdat hij op het laatste te horen had gekregen dat twee collega's, beiden gevaccineerd, positief waren getest. We moeten dus toch nog wel waakzaam blijven.

Het was goed om elkaar na anderhalf jaar weer te zien en van elkaar te horen hoe we deze moeilijke periode zijn doorgekomen. Niet alleen de corona kwam aan bod, maar ook de vorderingen van de MS-klachten werden besproken, want, helaas, dat gaat in anderhalf jaar gewoon door. Wat ook aan bod kwam was het verhaal dat twee van ons pas geleden waren aangereken door een politie-agent die door rood reed (zonder sirene of zwaailicht) en die bij hoog en bij laag volhoudt dat zijn licht groen was. Zaak voor de rechtbijstandverzekering. Een vervelend punt is dat het om een wat oudere aangepaste auto gaat, waarvan de kosten van de rolstoelaanpassing op zich al hoger zijn dan de dagwaarde van de auto. Wij hebben zelf pas een aangepaste auto gekocht en kregen te horen dat bij een all-risk polis auto-aanpassingen maximaal voor € 5.000 zijn mee te verzekeren, terwijl de kosten voor het ombouwen voor rolstoelvervoer al gauw twee tot vier maal zoveel bedragen. Ik heb geen idee tot hoeveel de aansprakelijkheid van de dader gaat, maar ik neem aan dat dat niet veel meer zal zijn (als auto-aanpassingen al in de standaardpolis vermeld worden).

Inmiddels hoor ik net op de radio, dat het aantal coronabesmettingen weer stijgt en dat Zuid-Holland volgende week om deze tijd waarschijnlijk weer code rood krijgt toebedeeld. Desondanks blijven we naarsstig op zoek naar een nieuwe locatie en hopen we volgende maand weer bij elkaar te kunnen komen, want deze bijeenkomst smaakt naar meer.

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

2e dinsdag v/d mnd, beh. jul en aug, 19:30-21:30 u, Activiteitscentrum Cygnus, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag.

Nicole Fonk-Pietersma, 06-28389848,
nicolefonkpietersma@gmail.com.

Yoga, woensdag, sep t/m jun; Wijkcentrum Stervoorde, dr. H.J. van Mooklaan 1, 2286 BA Rijswijk.

1e groep: 18:30-19:30 u, voor mensen die redelijk mobiel zijn;

2e groep: 20:00-21:00 u, voor mensen die weinig mobiel of rolstoelgebonden zijn.

In beide groepen is nog plaats. Kosten: € 13,10 p mnd. Gratis proefles.

Info: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, sylviaamersfoort@hotmail.com.

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

Blij dat de bijeenkomsten weer van start zijn gegaan. 1,5 jaar je lotgenoten niet zien is best lang. Maar gelukkig heeft iedereen de corona perikelen goed doorstaan.

Ook blijft het feit dat er nog steeds mensen zijn die net de diagnose hebben gehad of niet eerder aan een bijeenkomst hebben gedacht. Gelukkig kunnen ze nu weer hun ei kwijt. Als lotgenoten weten we natuurlijk als geen andere dat, als je de diagnose krijgt er een heleboel op je afkomt en een heleboel vragen hebt.

Wij zijn geen artsen, maar wel ervaringsdeskundige. Dus als je vragen heb of gewoon een luisterend oor wilt, kom gewoon een keertje langs. De bijeenkomsten zijn vrij toegankelijk, al is een belletje van tevoren wenselijk. Dit ivm de hoeveel mensen in een ruimte.

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.

Het laatste MS café was zeer succesvol en goed bezocht op vrijdag 3 september buiten op het terras van het ZuiderPark Theater.

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.

In 2021 vinden de bijeenkomsten lotgenotencontact voorlopig plaats in:

De Patio,
Gaardedreef 189 te Zoetermeer.

De eerstvolgende data zijn:

Vrijdag 22 oktober van 19:00u tot uiterlijk 21:00u
Vrijdag 26 november van 19:00u tot uiterlijk 21:00u

Er wordt in een vertrouwelijke sfeer ervaringen uitgewisseld.

Er wordt in een vertrouwelijke sfeer ervaringen uitgewisseld.

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

Activiteiten Zoetermeer

Tijdens de coronamaatregelen was het niet mogelijk om fysieke bijeenkomsten te houden. In augustus heb ik een inventarisatie gehouden onder leden van de MS vereniging uit Zoetermeer naar de behoefte van lotgenotencontact en in welke vorm. Op basis van de reacties heb ik een eerste bijeenkomst lotgenotencontact georganiseerd.

De eerste bijeenkomst vond plaats op 24 september en werd gehouden in de Patio aan de Gaardedreef in

Zoetermeer. Een locatie die goed toegankelijk is voor rolstoelgebruikers en waar voldoende afstand te houden is. Al was dat met een opkomst van 6 deelnemers toch wel mogelijk. De MS vereniging had de richtlijn meegegeven om bij fysieke bijeenkomsten de toegangscontrole zoals in de horeca toe te passen, dus met de QR-code.

Tijdens de bijeenkomst werden enthousiast ervaringen uitgewisseld en stond men positief tegenover een vervolg van de bijeenkomsten.

Op vrijdag 22 oktober staat de tweede bijeenkomst gepland en vrijdag 26 november de derde. Geïnteresseerden zijn altijd welkom, maar wel even melden bij mij in verband met de inrichting van de locatie.

Vragen over vaccinatie tegen coronavirus en MS (laatste update 15-09-2021)

In Nederland heeft een groot deel van de MS patiënten zich laten vaccineren tegen COVID-19. De vaccins, zoals verwacht, blijken veilig te zijn. De afgelopen tijd is gebleken dat de vaccinaties niet bij alle MS patiënten even goed werken, afhankelijk van de gebruikte medicatie. Om deze reden heeft het kabinet dinsdag 14-9-2021 besloten om aan een beperkte groep een extra vaccinatie aan te bieden. Hieronder geven we antwoord op een aantal veel gestelde vragen.

Voor welke MS patiënt werkt een vaccinatie volledig en voor welke niet?

Wie krijgen een extra vaccinatie aangeboden?

Ik gebruik één van de bovenstaande medicijnen, hoe krijg ik de extra vaccinatie aangeboden?

Ik gebruik één van de bovenstaande medicijnen, wanneer krijg ik de extra vaccinatie aangeboden?

Ik gebruik één van de bovenstaande medicijnen, hoe groot is de kans dat de extra vaccinatie mij wel of beter zal beschermen?

Ik gebruik één van de bovenstaande medicijnen maar heb bewezen antistoffen na vaccinatie, moet ik toch een extra vaccinatie krijgen?

Moet ik mijn medicijnen uitstellen of stoppen voor de vaccinatie?

Ik ben bekend met een andere neurologische ziekte en word daarvoor behandeld met rituximab, krijg ik ook een extra vaccinatie aangeboden?

Contact met uw zorgverlener van Amsterdam UMC

Overige informatie

Voor welke MS patiënt werkt een vaccinatie volledig en voor welke niet?

Onderzoek heeft aangetoond dat COVID-19 vaccinaties bij MS patiënten zonder afweer onderdrukkende medicijnen even goed werken als bij mensen zonder MS. Ook laten onderzoeken zien dat bij de meeste patiënten die wel medicijnen gebruiken voor MS, de vaccinaties even goed werken als bij mensen zonder MS. Er zijn hier wel uitzonderingen op.

Onderzoek toont aan dat patiënten die worden behandeld met fingolimod (en waarschijnlijk ook siponimod en ozanimod) en ocrelizumab en rituximab (en

waarschijnlijk ook ofatumumab) mogelijk minder goed beschermd zijn na een COVID-19 vaccinatie. In deze onderzoeken worden meestal de antistoffen gemeten tegen het coronavirus na vaccinatie, maar dit is niet de enige manier waarop het afweersysteem kan beschermen na vaccinatie. Mensen zonder antistoffen zijn mogelijk deels dus toch beschermd, maar we weten niet in welke mate. Het is daarom verstandig om ervan uit te gaan dat wanneer u één van deze medicijnen gebruikt, u niet of minder goed beschermd bent tegen een COVID-19 infectie.

Wie krijgen een extra vaccinatie aangeboden?

Het kabinet heeft dinsdag 14-9-2021 besloten dat bepaalde groepen een extra vaccinatie aangeboden krijgen omdat deze groepen waarschijnlijk minder goed beschermd zijn. Het gaat daarbij om patiënten die worden behandeld met fingolimod, siponimod, ozanimod, ocrelizumab, rituximab of ofatumumab.

Ik gebruik één van de bovenstaande medicijnen, hoe krijg ik de extra vaccinatie aangeboden?

U krijgt een uitnodiging via uw ziekenhuis. In de uitnodiging staat een telefoonnummer waarmee u een afspraak kunt maken voor de vaccinatie. Dit zal gebeuren op een GGD priklokatie. U krijgt dan een mRNA vaccin (Pfizer of Moderna), ook als u eerder een vaccin heeft gehad van AstraZeneca of Janssen. U hoeft zich niet te melden bij uw neuroloog of het ziekenhuis. Het is belangrijk uw uitnodiging mee te nemen naar de afspraak.

Ik gebruik één van de bovenstaande medicijnen, wanneer krijg ik de extra vaccinatie aangeboden?

Vanaf oktober ontvangen de mensen die in aanmerking komen een uitnodiging voor hun derde vaccinatie. Zodra we daar meer over weten zullen we de informatie op onze website aanpassen.

Ik gebruik één van de bovenstaande medicijnen, hoe groot is de kans dat de extra vaccinatie mij wel of beter zal beschermen?

We weten niet in hoeverre een extra vaccinatie pa-

tiënten extra zal beschermen. Hier zal op korte termijn extra onderzoek naar worden verricht.

Ik gebruik één van de bovenstaande medicijnen maar heb bewezen antistoffen na vaccinatie, moet ik toch een extra vaccinatie krijgen?

Ons advies is wanneer u één van bovenstaande medicijnen gebruikt en u wel al antistoffen heeft, om u wel opnieuw te laten vaccineren. De hoeveelheid van de antistoffen zou namelijk minder kunnen zijn. Een extra vaccinatie zou u alsnog een betere bescherming kunnen geven.

Moet ik mijn medicijnen uitstellen of stoppen voor de vaccinatie?

Het uitstellen of stoppen van uw medicijnen kan gevolgen hebben voor uw MS. Daarom adviseren we om de medicijnen niet te stoppen of uit te stellen voor de extra vaccinatie.

Ik ben bekend met een andere neurologische ziekte en word daarvoor behandeld met rituximab, krijg ik ook een extra vaccinatie aangeboden?

Ja, u krijgt ook een extra vaccinatie aangeboden vanwege het gebruik van rituximab. De bovenstaande informatie geldt ook voor u.

Contact met uw zorgverlener van Amsterdam UMC

Uw neuroloog bereikt u bij voorkeur via MijnDossier. U kunt ook contact opnemen met de MS verpleegkundige via het telefonische spreekuur (020-4440775) of per email (mssprekeuur.info@vumc.nl). Lukt dit niet, dan kunt u het beste uw huisarts vragen contact op te nemen met de dienstdoende MS-neuroloog.

In de avond, in het weekend en tijdens feestdagen kunt u het beste het algemene nummer van Amsterdam UMC, locatie VUmc bellen (020-4444444) en vragen naar de dienstdoende arts-assistent van de afdeling Neurologie.

Bent u geen patiënt bij Amsterdam UMC, zoek dan contact met uw eigen ziekenhuis of huisarts.

DANSEN MET EEN WANKEL EVENWICHT

Prof. Erik Scherder: “Motoriek en coördinatie worden beter bij het dansen.” TV uitz. “Het dansende brein”.

Door Jacqueline.

Al jaren dans ik een keer in de week. Zelf heb ik al bijna 30 jaar MS en ik heb niet gedacht dat ik dit nog zou kunnen. Dansen had ik bijna afgeschreven voor mijzelf. Gelukkig bestaan er danslessen speciaal voor mensen met een bewegingsbeperking. Hieronder een verslag van zo’n dansles door een vriend gemaakt. Zelf was ik lekker in beweging.

Een beetje spannend vindt Wilma het wel, als ze op een dinsdagochtend de lichte Pauluskerk in Oegstgeest betreedt voor een proefdansles. Wilma is dol op dansen, vertelt ze, maar ‘mijn armen doen niet goed mee.’ Die kan ze niet makkelijk meebewegen. Ze reiken niet verder dan schouderhoogte. “Ik vind dat heel confronterend.”

Maar in de kring van mensen die al langer dansen bij DansPark maakt dat niets uit. In de zaal zitten allemaal enthousiastelingen die ondanks hun kwaal (groot of klein) vooral bezig zijn met lekker bewegen. Danslerares Dido nodigt iedereen uit om in de ruime kring op een stoel plaats te nemen.

“We gaan zittend beginnen en werken dan toe naar staand dansen als je dat kan anders blijf je zitten. Je mag bewegingen zo klein of zo groot maken als je wilt. Iedereen heeft ook zijn eigen mogelijkheden, zijn eigen timing, niemand is te vroeg, niemand is te laat.”

Zittend dansen is allesbehalve statisch, blijkt als de eerste tonen van de muziek de zaal vullen. Dido daagt iedereen vandaag uit om de benen en armen zo ver als mogelijk te strekken. Met veel schwung en beweging. Ze tilt haar armen op om ze vervolgens op de melodie te laten vallen. Woesej, woesej, gaan haar armen. De rest doet na. Een glimlach wordt zichtbaar op een paar gezichten. Het blijkt heerlijk om de spanning zo uit je lijf te laten roetsjen. Dido en de

groep beelden met hun armen en vingers regendruppels uit en later wat woester, als de aanzwellende muziek erom vraagt: herfstblaadjes die door de wind van links en naar rechts worden gestuwd.

In de les is ook veel ruimte voor improvisatie. Iedereen krijgt de beurt om een zelfbedachte beweging op de muziek in te zetten en de rest doet na. Inmiddels zijn er een paar gaan staan en de anderen volgen. Nu wordt het tijd om de ruimte in dit vriendelijke kerkje eens helemaal te benutten. Er wordt gedraaid, gelopen, geschuifeld en gestampt door de hele zaal. Opgewekt op muziek met een stevige beat, vrijer op dramatische klassieke muziek. Maar nooit is het ieder voor zich. Er is altijd een moment waarop de deelnemers contact hebben, elkaar even nadoen en een lach of blik van herkenning uitwisselen. “Stop soms even voor een pose als bij een fotomoment”, zegt Dido, „en kijk dan even om je heen naar de anderen.”

Terwijl de laatste dans wordt ingezet en overgaat in een cooling down weer op de stoel, vult de zaal zich met de geur van koffie. Er is alle tijd om even na te praten. Vrolijk en met een blos van de inspanning, blikt Wilma terug. „Dit was geweldig.”

Met MS heb je van die dagen, waarop het bewegen niet meer vanzelf gaat en je energie sneller opdraait. Een activiteit, waarbij energie gebruiken en weer nieuwe opdoen hand in hand gaan, is dan wellicht een uitkomst. Dansen vanuit de (rol)stoel is ook mogelijk. Of je gebruikt je rollator dan wel een stoel als steuntje. Altijd is er plezier met elkaar en is het genieten van de mooi uitgezochte muziek. Waar je altijd welkom bent zoals je je voelt, en waar je met respect voor je eigen grenzen kan werken aan conditie, souplesse en balans. Dit is mogelijk bij danslessen, zoals die door DansPark*) worden gegeven.

Mooier dan bovenstaand verslag van één van de dansers kan ik het niet uitleggen.

Kader:

DansPark is geschikt voor mensen met verschillende bewegingsaandoeningen. Ook zijn er speciale lessen, op meerdere locaties óók in onze regio, voor mensen met MS, Parkinson(isme) of Reuma. Meer info: www.danspark.org De docenten van DansPark werken met verschillende organisaties samen, zo zijn ze collega’s van RediscoverMe.

MS Vereniging Nederland

MS Vereniging Nederland is de enige patiëntenvereniging in Nederland voor mensen met multiple sclerose (MS) en hun naasten. Wij komen op voor de belangen van onze 8.500 leden en bevorderen de emancipatie en volwaardige participatie van mensen met MS in de maatschappij.

Altijd dichtbij

MS Vereniging Nederland is altijd 'dichtbij'. Wij brengen mensen met MS en direct betrokkenen bij elkaar om kennis en ervaringen te delen. En geven informatie over de ziekte en het leven met MS zodat men keuzes kan maken om de regie over het eigen leven te houden.

Kerntaken

Onze kerntaken zijn belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Informatie geven wij op alle mogelijke manieren, zoals via ons ledenmagazine MenSen, brochures en folders, deze website en social media.

Dienstverlening

MS-telefoon

Heb je een vraag, wil je 'je verhaal kwijt' of heb je behoefte om 'stoom af te blazen'? Je kunt ervoor terecht bij de MS-telefoon. Ook kan het telefoonteam je bij klachten, vragen of problemen doorverwijzen naar de juiste deskundigen.

MS-coaches voor MS en werk

Heb je vragen over het blijven werken met MS? Zoals bijvoorbeeld wat je wel of niet aan je manager of collega's vertelt? Stel je vraag aan een van onze professionele, ervaringsdeskundige MS-coaches. Het eerste telefonische consult is gratis. Blijkt je vraag ingewikkelder, dan kun je in overleg met de coach een consult inplannen. Aan zo'n vervolgsessie zijn wel kosten verbonden.

MS-voorlichting

MS brengt veel onzekerheden met zich mee. Goede voorlichting helpt mensen met MS en hun omgeving om te gaan met MS. Betrouwbare en degelijke informatie vergroot de kennis over MS zodat er betere zorg en ondersteuning kan worden gegeven aan mensen met MS.

MiSsie Jong

MiSsie Jong is dé stem voor jonge mensen met multiple sclerose. MiSsie Jong wil je zoveel mogelijk informeren, opkomen voor je belangen, maar wat wij net zo belangrijk én leuk vinden; contact met elkaar!

MSweb

Alles wat je wilt weten over MS. MSweb is de belangrijkste algemene digitale informatievoorziening op het gebied van MS. Het doel van MSweb is het geven van onafhankelijke informatie en voorlichting over MS en het faciliteren en stimuleren van lotgenotencontact.

MSkidsweb

Een website opgericht om kinderen die een ouder met MS hebben te informeren over de ziekte. In de loop der jaren is daar informatie voor en over kinderen met MS bijgekomen.



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.



Mensen met MS hebben vaak last van spasmen. Dit is erg vervelend. Wat kun je hiertegen doen? Ook voor vragen over deze klachten kun je terecht bij het MS Loket. Je kunt praten met een (ervarings)deskundige. Het MS Loket (0800-1066 - gratis) is op werkdagen bereikbaar van 10.30 uur tot 12.30 uur.

VRAGEN? BEL HET

MS Loket



Ook als je last hebt van spasmen.



Stichting Nieuw Unicum

Zandvoortselaan 165
2042 XK Zandvoort

Tel.nr: 023-5761173

E-mail: ldelleman@nieuwunicum.nl

Website: www.nieuwunicum.nl



Privé/financieel advies is niet bedoeld voor de algemene publiek. Het is niet de bedoeling van de organisatie om te worden gezien als een financieel adviseur.

Eenderde Nederlanders heeft last van tekort openbare toiletten

Maar liefst dertig procent van de Nederlanders vindt dat zijn levenskwaliteit lijdt onder het gebrek aan openbare toiletten in stads- en dorpscentra en de natuur. Dit blijkt uit een onderzoek onder 1.021 Nederlanders uitgevoerd in opdracht van de Toiletalliantie, waarvan MS Vereniging Nederland deel uitmaakt.

Bijna een kwart van alle mensen blijft soms of regelmatig thuis uit angst geen toilet te vinden terwijl men op pad is. 'Deze resultaten zijn flink negatiever dan we hadden verwacht', stelt Bernique Tool, oprichter van de Toiletalliantie. 'We weten uit eerder onderzoek dat het gebrek aan toiletten meer dan de helft van de buik- en blaaspatiënten soms tot regelmatig thuishoudt. Dit onderzoek bevestigt dat nog maar eens. Maar dat van alle Nederlanders ook één op de drie echt last heeft van het gebrek aan toiletten, maakt het een extra stevig probleem. Het is een basisvoorziening die gewoon niet goed is geregeld in Nederland.'

Gedwongen wildplassen en -poepen

Slechts één op de tien respondenten, en in de grote steden nog minder, zegt altijd gemakkelijk een toilet te kunnen vinden. Geen wonder dat 84% van de respondenten weleens "in het wild" poepte of plaste. Eén op de tien geeft aan dat afgelopen week nog te hebben gedaan en één op de zeven afgelopen maand. Tool: 'Deze cijfers laten zien dat er niet alleen meer toiletten bij moeten komen, maar dat ze ook goed gespreid én vindbaar moeten zijn. De toiletnorm zegt: om de 500 meter een toilet in drukke voetgangersgebieden, om de 5 km langs wandelpaden en om de 25 km langs fietsroutes. De HogeNood-app helpt om toiletten vindbaar te maken.'

Vrouwen, senioren en lagere inkomens

Mensen met een aandoening, senioren en vrouwen maken vaker gebruik van het toilet. Zij ervaren dan ook de meest negatieve impact op hun kwaliteit van leven. Maar ook mensen met lagere inkomens ervaren dit meer dan gemiddeld. Tool: 'Het idee heerst nog vaak dat men moet betalen voor een toiletbezoek, of iets moet kopen in het restaurant. Gelukkig is dat lang niet altijd meer zo, je ziet dat bijvoorbeeld in de HogeNood-app. We hebben echter nog een wereld te winnen.'

Er zijn ook opvallende verschillen tussen mannen en vrouwen. Zo zijn vrouwen vaker weggestuurd bij een horeca- of winkelzaak nadat ze gevraagd hebben of ze er naar het toilet zouden mogen dan mannen. En waar vijftien procent van de mannen soms tot regelmatig thuis blijft vanwege het gebrek aan toiletten, is dat bij vrouwen bijna eenderde.

MS Vereniging Nederland en de Toiletalliantie

MS Vereniging Nederland participeert met ruim twintig andere maatschappelijke organisaties in de Toiletalliantie. Deze organisatie heeft als missie om voor 2023 voldoende openbare toiletten in Nederland te hebben. Samen met gemeenten, winkeliers en horecaondernemers wil de Toiletalliantie ervoor zorgen dat dit goed wordt geregeld in Nederland. In steden en dorpen en ook in de natuur. Het initiatief tot de Toiletalliantie is genomen door de Maag Lever Darm Stichting. Zie voor meer informatie: www.iederewc-

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 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:

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