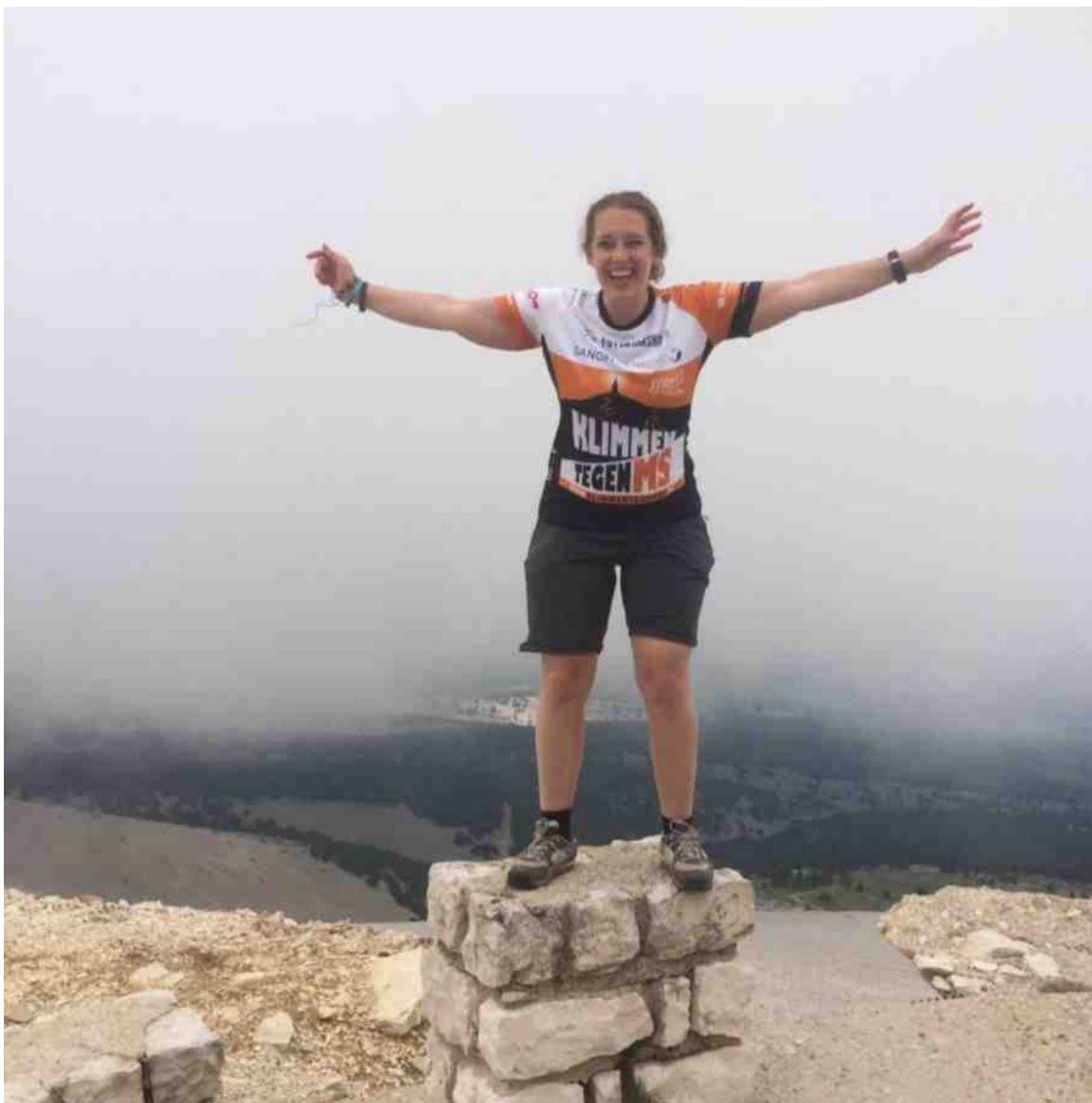




In dit nummer:

Verslagen van:

de thema avond over onderzoek naar nieuwe medicatie voor MS door het CHDR, een vakantie in het Overijsselse Borne, een reisje op de Rijn en nog een bijzondere 'ervaring', de beklimming van de Mont Ventoux door Melanie Lodder.

en verder:

* fusie tussen Rijnlands en Sophia Revalidatiecentrum * nieuws uit de rayons * vrijwilligers gevraagd voor de MS-telefoon * informatiemarkt in Sophia Revalidatie * inlooppreekuur * doe mee aan de statiegeldactie.

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: vanjacques@gmail.com

Redactie:

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

Inhoud

Voorwoord	2
Nieuws uit de rayons	3
Verslag thema avond CHDR	5
Fusie Rijnlands en Sophia Revalidatiecentrum	6
Inloopspreekuur / ervaringsdeskundigen	6
Drempelloos op vakantie in Borne	7
Een reisje op de Rijn	8
De beklimming van de Mont Ventoux	10
Informatiemarkt Sophia	11
MS-telefoon	11
Statiegeldactie	12
Een bijzondere "ervaring"	13
Contactbijeenkomsten	15
MS-verpleegkundigen	16

Voorwoord

door Jacqueline Maillé

Vorige week ben ik met Elma in Gouda naar een lezing geweest over *Mijn positieve gezondheid*, een andere kijk op je eigen gezondheid waar juist niet alleen je ziekte centraal staat. *Mijn Positieve Gezondheid* is een test die laat zien hoe u vindt dat het met u gaat. De test gaat over de volgende zes onderwerpen:

hoe het lichamelijk met u gaat; hoe het mentaal met u gaat; of u uw leven zinvol vindt; of u een prettig leven heeft; of u meedoet in de maatschappij en hoe uw dagelijks leven eruit ziet. Zeer interessant en we gaan daar zeker ook in onze regio meer van horen.

Juist bij het lezen van dit RegioNieuws kom je van al deze aspecten wel wat tegen. Zowel positief als negatief. De fitheid om te lopen voor het goede doel, het vrolijk voelen bij het weggaan en kunnen genieten van een vakantie, accepteren dat sommige dingen niet zo gaan als je wil of de onwil/onkunde van de omgeving moeten 'aanvaarden', je grenzen kennen, een zinvol leven hebben, samen leuke dingen doen (Mens erger je niet?), hulp durven vragen. Maar je ook nuttig voelen, zoals je als proefpersoon laten 'gebruiken' bij onderzoek naar nieuwe medicijnen tegen de MS.

En daar tussendoor zult u lezen dat de vereniging op volle toeren draait: er zijn inloopochtenden, er komt weer een informatiemarkt en wordt ons allen gevraagd geld in te zamelen voor de vereniging, door bijvoorbeeld de statiegeldactie (je kunt ook ons als regio-coördinatoren vragen om hulp) en zijn we op zoek naar vrijwilligers. Bijvoorbeeld voor de MS-telefoon en we zoeken sinds kort, en dat leest u niet in het blad, weer een nieuwe rayonvertegenwoordiger voor Zoetermeer (informatie en aanmelden kan bij Elma of bij mij).

Kortom een RegioNieuws om van a tot z te spellen, al is het in etappes.

Ik wens u veel leesplezier

Nieuws uit de rayons

1. Alphen aan den Rijn

Ondanks de vakantie was er toch een leuke opkomst in Alphen. We mochten enkele nieuwe gasten verwelkomen in die hun draai direct vonden en volop mee kletsen. Peters is dirigent van diverse koren waar hij erg leuk over kon vertellen. Helaas worden zijn beperkingen, voornamelijk visueel, pijnlijk duidelijk. Brigitte haar hobby, bordspelavonden organiseren, kreeg ook veel gehoor. Zij wil hierover in een volgende RegioNieuws een stukje schrijven. Zij organiseert dit in onze regio, Alphen en Leiden. Erg leuk en gezellig tijdverdrijf en ook met een beperking prima te doen.

Zelf kon ik, Isabel, vertellen over mijn biljartavonturen. Na 3 jaar niet gespeeld te hebben, heb ik het dit jaar weer opgepakt en met succes. Mijn oude moyenne haal ik bij lange na niet, maar dat boeit me niet, ik heb er weer enorm veel plezier in. We hebben de eerste prijs van deze regio gewonnen, 41 teams als tegenstanders. En daarna mochten we door naar de districtsfinale, waar we het bijna weer flikten, op 5 caramboles na helaas. Maar een tweede plaats van Noord- en Zuid-Holland is ook geweldig. Dit jaar gaan we er gezellig weer voor en wie weet, halen we nu wel het NK. Gerda was is in een lollige bui, wat erg aanstekelijk werkte. Heerlijk zo iemand erbij. Uiteraard werd er ook volop gesproken over de vakantie. Mooie verhalen passeerden de revue, de tijd vloog om.

In de maand september gaan we de partners uitnodigen, zodat die ook weer eens met elkaar in gesprek kunnen gaan. Want MS heb je niet alleen, voor hen is het ook steeds aanpassen aan de nieuwe situatie. En wat is er nu fijner dan dit te bespreken met mensen die ongeveer hetzelfde meemaken. In oktober willen we de kinderen ook eens uitnodigen. Aangezien het dan herfstvakantie is, leek ons dit een perfect tijdstip. Misschien willen zij ook wel eens praten met leeftijdsgenoten over de vreemde gebeurtenissen van hun ouder met MS. Uiteraard zullen hier dan wel enkele ouders bij zitten.

2. Bollenstreek

Het RegioNieuws mag dan wel een zomerstop inlassen, de gespreksbijeenkomsten in de Bollenstreek gaan gewoon door: wij komen eens in de 6 weken op

donderdagavond gezellig naar St. Bernardus in Sassenheim, uiteraard met wisselende bezetting want de deelnemers gaan ook nog wel eens met een welverdiende vakantie. Zo was er een bijeenkomst in mei waarin we terugkeken op het leuke bezoek aan Blijdorp waar een aardig aantal van ons bij aanwezig was. Verder bleek dat sommigen baat hebben bij Fampyra maar anderen er “niets van merken”. Maar dat is wel bekend, soms slaat een middel aan, soms niet. Liesbeth heeft er baat bij, Jan merkt geen verbetering. Zo kan de een redelijk goed tegen de warmte, de ander helemaal niet. MS blijft een wonderlijke aandoening. Het fijne van de groepsbijeenkomsten is dat je naast ervaringen ook ideeën van anderen kunt horen; niet iedereen hoeft het wiel uit te vinden. Zo zat Nancy met een vraag over een spraakherkenningsprogramma, Henk kon haar op het spoor zetten omdat hij er al een gebruikt (met wisselend succes overigens).

Op een redelijk bezochte gespreksavond in juni keken wij vooral naar mogelijke onderwerpen voor thema avonden aan de hand van “problemen” die de deelnemers tegenkomen zoals blaasproblemen, dus blaas-training via fysio of uitleg door een speciale MS uroloog maar ook ademtherapie kwam als optie voorbij. Verder kabbelde de avond voort en werden er geanimeerde gesprekjes gehouden. We zijn nog steeds van plan een flyer voor de Bollenstreek te maken, maar de vraag blijft waar je die gaat neerleggen/presenteren en hoeveel “groter” wil je de groep hebben? “Vers” bloed blijft welkom is toch wel een beetje de algemene opinie binnen de groep. Kortom, we zijn er nog niet uit.

En zo komen we al in augustus, de laatste zomerbijeenkomst want, terwijl ik dit stukje schrijf, merk ik dat de herfst zich aandient! Tijdens deze bijeenkomst konden we een potentiële nieuwe deelnemer begroeten; we hopen dat Gerard het gezochte “verse” bloed gaat worden en we hem vaker mogen begroeten. Gek genoeg zijn er ook deelnemers die blij zijn dat de vakantie voorbij is; het “normale” leven komt op gang, de vaste regelmaat keert weer terug. Bij verscheidene groepsleden zijn wat ondersteunende hulpmiddelen aangemeten. We hoorden van korsetten, van HFAD en KEVP (termen waar ik nog nooit van had gehoor-

d!). Aan het begin van de avond kwam Petra van *Pruts en Pracht* een korte toelichting geven over een mogelijk thema: "Intuïtief Schilderen". Zij kwam vertellen wat de bedoeling is en ook een beetje polshoogte nemen wat wij als groep "aankunnen" zodat ze passend materiaal kan meenemen. De groep was zo enthousiast dat we direct een afspraak hebben gemaakt en bij de volgende bijeenkomst gaan we lekker klieren met verf! We gaan het beleven, in een volgend RegioNieuws volgt een uitgebreid verslag.

3. Leiden

In augustus zijn we weer van start gegaan na de "zomerstop" en kon ieder zijn of haar zegje doen over de afgelopen periode. Ook mochten we weer een nieuw lid verwelkomen, die helder en duidelijk haar moeizame tocht naar de uiteindelijke diagnose MS uiteen kon zetten. In september hadden we twee gasten van het CHDR, een bedrijf dat geneesmiddelonderzoek doet naar, onder nadere, nieuwe MS medicatie. Verderop in dit RegioNieuws een compleet verslag van deze boeiende avond.

In oktober praten we verder over deze avond en gaan we in op hoeverre wij als lotgenoten of als mantelzorger/partner-gezond persoon mee zouden doen aan dit soort onderzoeken. Wat zijn onze grenzen, in hoeverre wil je meewerken aan toekomstige medicatie die je waarschijnlijk zelf niet zult krijgen maar die wel werkzaam zou kunnen zijn bij voor toekomstige MS lotgenoten, welke onderzoeken zou je willen ondergaan, wie is er al proefpersoon bij het CHDR of bijvoorbeeld het VU etc.? Genoeg stof voor een interessante avond. Voor november hebben we nog geen programma maar dat hoort iedereen van de groep z.s.m. of het kan gelezen worden op de agenda van onze regiowebsite.

5. Rijswijk / Den Haag: Ypenburg, Leidschenvveen, Centrum, Laak

Over de maand augustus en september valt weinig te melden omdat de meesten van ons rayon op vakantie waren. Nicole ook en zij heeft heerlijk vertoefd op de camping waar het zonnetje zich gelukkig vaak liet zien want met een jonge hond is regenachtig weer niet echt leuk voor het baasje. De hond zelf heeft hier absoluut geen last van.

Zij heeft zich deze vakantie eens verdiept in spelletjes. Een verslag: 'Ik hoor je denken: spelletjes, heb je niets beters te doen? Ik kan je vertellen, het is verslavend en je wordt er waanzinnig fanatiek van. Zo lag er in de kast al een jaar het spel "Ik hou van Holland", een zelfde soort spel als ook op de tv wordt gespeeld, inclusief zoemer, om als eerste een vraag te kunnen beantwoorden. Het zijn hedendaagse vragen en eigenlijk kan iedereen meedoen. Geloof het of niet maar de drang om als eerste de zoemer in te kunnen drukken - of liever gezegd slaan - is erg groot. Als je het spel vier keer hebt gespeeld, ken je alle vragen en ben je helaas toe aan een uitbreidingsset. Het voordeel is dat het motorisch niet echt priegelwerk is en dat je er niet voor hoeft te kunnen lopen. Ook een aanrader



is het spel "30 Seconds". Op een kaartje staan 5 woorden; dat kunnen gebouwen, gebeurtenissen, mensen of dieren zijn. De naam zelf mag je niet noemen en het is de bedoeling dat je team de 5 woorden binnen de tijd raadt. Hilarische taferelen levert dit op, want sommige woorden zijn best lastig te omschrijven. Ook hier geldt weer: geen gepriegel en geen loopafstand. "Ganzenbord" en "Mens Erger Je Niet" kwamen ook voorbij, het was top! We houden de spelletjesavonden er in, ook deze winter. Ik kan het iedereen aanraden en mochten er nog meer leuke spellen zijn, dan hoor ik het graag.'



Verslag thema avond woensdag 13 september

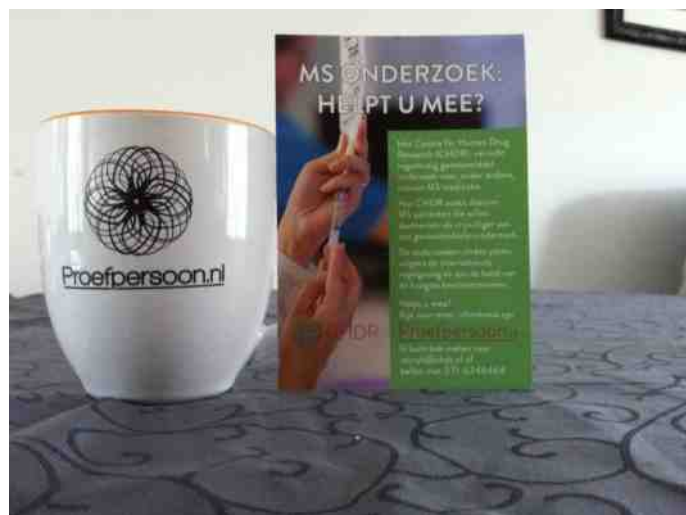
Woensdag 13 september hadden we dr Kawita Kanhai en Lisette Mastenbroek van het Centre for Human Drug Research te Leiden te gast, die een bijzonder interessante presentatie verzorgden over het ontwikkelen van nieuwe testmethoden en het testen van nieuwe medicijnen tegen MS.

Het CHDR houdt zich sinds 1987 bezig met geneesmiddelenonderzoek. Nieuwe medicijnen worden eerst getest in het laboratorium, bijvoorbeeld in celkweken. Daarna worden ze getest in proefdieren met een vergelijkbaar ziektebeeld. De overstap naar het testen in mensen is een ingewikkelde procedure met heel veel ingebouwde veiligheidsdrempels. In fase 1 wordt het medicijn in een lage dosis toegediend aan een klein aantal gezonde proefpersonen. Als het veilig is, wordt het gedurende fase 2 aan een klein aantal patiënten toegediend om te kijken of het werkt. Als dat zo is, wordt het in fase 3 aan een grotere groep patiënten toegediend en vergeleken met bestaande medicijnen. In fase 4 wordt gekeken naar de effecten en bijwerkingen op de lange termijn. Iedere fase is steeds ingewikkelder en duurder en als een nieuw geneesmiddel niet geschikt blijkt (in negen van de tien gevallen) is het van groot belang dat zo vroeg mogelijk in de testprocedure te onderkennen.

Bij een grillige ziekte als MS zijn directe effecten (in bloed, liquor, MRI/CT, neuropsychologische tests, klachtenpatroon) heel moeilijk te bepalen. Bij de oudere medicijnen tegen MS, die de ontstekingsreactie in de hersenen remmen, is het effect te volgen door ontstekingscellen en ontstekingsmoleculen in het bloed te bepalen, maar bij de nieuwe generatie medicijnen, die bedoeld zijn om de aanmaak van myeline te bevorderen en de laesies in de hersenen te repareren, zijn geen directe effecten te zien en is de werkzaamheid moeilijk aan te tonen.

Om de werkzaamheid van dit soort medicijnen al in een vroeg stadium te kunnen onderkennen doet het CHDR onder andere onderzoek naar de ontwikkeling van nieuwe testmethoden. Bij de eerste methode krijgt de proefpersoon/patiënt een slok zwaar water te drinken. In zwaar water zijn de twee waterstoffen

van het watermolecuul H₂O vervangen door de zwaardere, niet-radioactieve, waterstofisotoop deuterium (D₂O). Dit heeft geen invloed op de chemische eigenschappen van het watermolecuul en de deuteriumatomen worden net als gewone waterstofatomen overal in het lichaam in alle mogelijke moleculen ingebouwd, ook in myeline. In gezonde proefpersonen bleken met deuterium gelabelde afbraakproducten van myeline goed aantoonbaar in liquor. De invloed van re-myelinisatie bevorderende medicijnen op dit proces in MS-patiënten is nog niet getest, maar lijkt veelbelovend!



Bij de tweede methode wordt de re-myelinisatie bepaald door het effect van medicijnen op een specifieke spierbundel te meten. Een geschikte kandidaat hiervoor lijkt de spierbundel die ervoor zorgt dat bij het naar links en rechts kijken beide ogen tegelijk bewegen. Bij aantasting van het myeline van de bijbehorende zenuw gaat in een van de richtingen één van beide ogen "achterlopen" (nystagmus). Door de proefpersoon naar een heen-en-weerbewegende stip te laten kijken en met een high-speed camera de oogbewegingen te volgen, kan dit effect bepaald worden. Ook deze methode is nog niet in combinatie met re-myelinisatie bevorderende medicijnen bij MS-patiënten getest.

Naast nieuwe methoden onderzoekt het CHDR ook nieuwe medicijnen en formuleringen. In fase I bevindt zich de toepassing van **methylprednisolon** in liposomen ("vetbolletjes"). Dit geeft een fors langere verblijftijd in het lichaam. Alleen treden er plotseling bijverschijnselen op, veroorzaakt door de liposomen. Meer succesvol lijkt de orale toediening van **goudmoleculen** in een nieuwe formulering.

In fase 2 lijken THC-tabletten (cannabis) en fampiridine (Fampyra) te struikelen. De eerste door gebrek aan werkzaamheid (al ervaren de geteste MS-patiënten dit anders), de tweede door bijwerkingen (duizelingen). Maar ze gingen niet beter lopen, waarop getest werd. Wel ervoeren de geteste personen minder pijn.

Het mooie van de huidige onderzoeken is, dat er ook getest wordt met MS-patiënten met de primair of secundair progressieve vorm van MS omdat men nu het idee heeft dat het verbeteren en weer aanmaken van myeline voor alle vormen van MS van belang kan zijn.

Het CHDR heeft een vaste poule van gezonde proefpersonen, maar zoekt regelmatig voor specifieke onderzoeken MS-patiënten.

Meer informatie over het CHDR onder andere op de website: www.proefpersoon.nl.

Fusie Rijnlands Revalidatie Centrum – Sophia Revalidatie

Na goedkeuring door de Nederlandse Zorgautoriteit (Nza) in maart, heeft nu ook de Autoriteit Consument & Markt (ACM) ingestemd met een fusie van het Rijnlands Revalidatie Centrum in Leiden en Sophia Revalidatie in Den Haag.

Allereerst gaan in oktober deze revalidatiecentra bestuurlijk fuseren, dat betekent één Raad van Bestuur en één Raad van Toezicht voor twee organisaties. Per 1 januari 2019 volgt de juridische fusie en zijn beide organisaties volledig samengevoegd.

De gefuseerde organisatie zal dan een regierol krijgen in het zorgnetwerk rondom een revalidatiepatiënt.

Meerwaarde

Een bundeling van krachten levert een meerwaarde op voor patiënten, partners en medewerkers. Door capaciteit, kennis en kwaliteit te combineren ontstaat

meer (financiële) ruimte voor innovatie en kwaliteitsverbetering waarvan patiënten profiteren.

De revalidatiezorg verandert momenteel sterk. Vlot kunnen inspelen op belangrijke ontwikkelingen zoals thuis behandelen, nooit zwaarder behandelen dan strikt noodzakelijk en *zorg op maat* zijn essentieel.

Sophia Revalidatie en het Rijnlands Revalidatie Centrum bieden medisch specialistische revalidatie aan kinderen en volwassenen. Op tien locaties worden jaarlijks ruim tienduizend patiënten behandeld. Revalidatie is gericht op het voorkomen of verminderen van belemmeringen in het dagelijks leven bij patiënten die leven met de gevolgen van ziekte, door ongeval of een aangeboren afwijking. Het doel is altijd optimaal herstel, zelfredzaamheid, participatie en weer deelnemen aan de maatschappij.

Inlooppreekuren / ervaringsdeskundigen

Iedereen die te maken krijgt met MS, patiënten, partners, familie en andere direct betrokkenen, is van harte welkom bij de inlooppreekuren. 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.

Leiderdorp: Alrijne Ziekenhuis, in principe de laatste donderdag v/d maand van 10:00-12:00 u, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp. U kunt ons vinden in de speelhoek van het restaurant in de centrale hal van het ziekenhuis. De data zijn: 26 oktober en 30 november.

Drempelloos op vakantie in Borne, Overijssel, Wim van 't Hof



Het vinden van een aangepast vakantieverblijf is nog steeds niet makkelijk. Op diverse websites kun je aangepaste accommodaties vinden, maar hoe aangepast die werkelijk zijn, blijft altijd maar weer de vraag. Ook telefonisch navraag doen helpt je vaak niet verder, omdat iedereen zo zijn/haar eigen opvattingen heeft over wat aangepast is. Zo zijn we in Frankrijk al een toilet met beugel op de voorkant van de stortbak, achter je rug, tegengekomen. In Groningen een closetpot die uitstak tot in de deuropening, zodat de rolstoel nauwelijks de badkamer meer in kon komen. Toiletdeuren die naar binnen opengaan en niet meer dicht kunnen als je je rolstoel naar binnen rijdt, we zijn allemaal wel eens zoiets tegengekomen. Zolang er geen vastgestelde normen zijn wat aangepast mag heten en aan welke voorwaarden die aanpassingen moeten voldoen, blijft het ongezien boeken altijd een gok.

Toen we in de eerste week van september op het allerlaatste moment een midweek in de buurt van Almelo wilden boeken werden we aangenaam verrast. Via www.picturevakanties.nl vonden we de stichting *Drempelloos op Vakantie* in Borne. Deze stichting beheert een volledig aangepaste woning aan het eind van een rustig doodlopend straatje, tegenover een parkje en vlak bij het centrum en het treinstation. Behalve dat alle aanpassingen die je maar verzinnen kunt aanwezig zijn, kan eventuele zorg aan huis geregeld worden en is er een alarmlijn naar een dichtbijgelegen verzorgingshuis met 24-uursdienst. Borne is een mooi dorpje met historisch centrum midden in een bosrijk gebied (landgoed Twickel) en dichtbij de steden Almelo, Enschede en Hengelo, dus er is in de nabije omgeving van alles te beleven. Echt een aanrader. Voor inlichtingen, foto's en boekingen, zie de website: www.drempelloosopvakantie.nl.



Een reisje op de Rijn door Angela Hogenes en Ed de Jong



Samen met mijn partner heb ik in mei met de Zonnebloem een zesdaagse reis op de Rijn gemaakt. Ik had niet gedacht dat het zo GEWELDIG zou zijn. Mijn partner werd ECHT "ontzorgd" deze dagen.

De boot vertrekt vanuit Arnhem en zodra je aan boord bent, begint het verwennen al. Je koffers worden naar de hut gebracht en als je dat wilt zelfs voor je uitgepakt. Mijn partner en ik hadden samen een hut en de badkamer deelden wij met een andere hut. De badkamer is zelfs bereikbaar wanneer je bedlegerig bent of niet meer kunt lopen d.m.v. een plafondlift aan een railsysteem. De badkamer en hut zijn natuurlijk voorzien van alarmering.

Na het uitpakken gaat ieder naar de salon waar de vrijwilligers je gedurende de hele dag van koffie en thee kunnen voorzien. De reizigers maken dan ook meteen kennis met hun verzorgers, vrijwilligers die uit de verpleeg- of thuishulp komen. Je hebt bijna één op één verzorging.

's Middags gingen we varen. We hebben trouwens de hele week droog weer gehad, alleen 's nachts wel eens regen. Bij de lunch, net als het ontbijt in buffetvorm, loopt een vrijwilliger met je mee wanneer je partner je duwt. Deze vrijwilliger neemt het blad voor je mee en brengt het voor je aan tafel.

Je kunt heerlijk relaxen aan boord. Er is een groot zonedek, waarvan een gedeelte overdekt is, waar je achter schermen uit de wind kunt zitten, droog en lekker uit of juist in de zon.

De eerste nacht hebben wij overnacht aan de kade in Duisburg. De volgende dag zijn wij in Keulen aange-meerd en de stad in geweest. Mijn partner hoefde mij niet te duwen want er ging een vrijwilliger mee die duwt zodat de partners ook echt vakantie hebben. Na het diner was er een gezellig vrije avond en vervolgens gingen we weer varen. De derde dag voeren we naar Linz am Rhein; ook daar zijn wij aan land geweest en hebben wij ons vermaakt. Donderdag kregen we te horen dat de boot een verstopte dieselleiding had en dus de stop in Rüdesheim niet kon maken dus zijn we



gestopt in Boppard. Ook hier hebben wij weer gezellig gepassagierd; ook op de andere dagen kregen we een "duwer" mee, wat een luxe! 's Avonds konden we of voetbal of songfestival kijken of bingo spelen of rustig televisiekijken in de hut. 's Nachts weer richting Nederland gegaan met op vrijdag een stop in Düsseldorf en ook daar weer de stad in geweest met duwbegeleiding".

Op de laatste avond, vrijdagavond hadden we een captainsdiner wat zoveel betekent dat je "netjes" gekleed aan tafel komt. Het eten is bijzonder goed in de vorm van plateservice wat betekent dat je bord geserveerd wordt, dus geen schaaltes op tafel behalve wat bijgerechtjes. Zaterdag waren we terug in Arnhem



maar het liefst waren we weggekropen om nog een keer mee te gaan. Maar ja, dan kunnen er minder mensen mee.

Alle vrijwilligers zijn stuk voor stuk heel aardig en gezellig. Alleen de crew aan boord van het schip en een keukenbrigade die voor het eten zorgt zijn vast en worden geholpen door de vrijwilligers. Al met al kunnen mijn partner en ik zeggen dat we een GEWELDIGE vakantie hebben gehad en nieuwe mensen hebben leren kennen. Tijdens de reis wordt er vrij weinig over ziektes en zeertes gesproken; we mankeren bijna allemaal wel iets. Ik kan niet anders dan de Zonnebloem een ZEER groot compliment geven en heeeel veeel dank aan alle vrijwilligers. Het is echt niet gratis of zelfs goedkoop maar het geld dubbel en dwars waard!



De beklimming van de Mont Ventoux, Melanie Lodder

Ik doe hier graag kort verslag van mijn beklimming van de Mont Ventoux, een klim van ruim 21 kilometer. Het was een enorm leuke en ook onvergetelijke ervaring en het is me gelukt, ik heb de top bereikt!

Op 5 juni was het zover; samen met team Vlinder vanuit het Nationaal MS Fonds, stond ik in alle vroegte gereed om vanaf de plaats Bedoin om 8:00 uur te starten. Het begin was nog redelijk vlak maar de helling begon al snel steiler te worden tot maar liefst 9,5%. In het dal lag de temperatuur op ongeveer 25-28°C en, hoe hoger ik kwam des te kouder het werd met op de top een temperatuur van rond de 10-13°C. Dit was even wennen en het maakte de wandeling wel een stuk zwaarder.

Ik heb enorm genoten van het landschap dat van bloemrijk en vol bomen gedurende de wandeling transformeerde in een kale berg met alleen maar stenen en rotsen. Onderweg kwam ik veel wielrenners, auto's en motoren tegen, allemaal op weg naar de top van de Mont Ventoux of om de berg nog eens te beklimmen vanuit een ander startpunt.



eerste keer en zij vroeg mij of ze naast mij kon lopen. Ze vertelde dat haar vader en broertje allebei met de fiets de top wilden bereiken en wanneer ze die bereikt hadden, gingen afdalen en vanuit een ander startpunt nog eens de klim ging een wagen. Dit alles met maar één doel: zoveel mogelijk geld ophalen voor het Nationaal MS Fonds. Haar moeder heeft MS en beschikt niet meer over de kracht om deze wandeling te maken. Daarom wilde ze die wandeling dan ook maar al te graag voor haar maken en voor alle andere mensen die niet meer de kracht hebben om dit doel te bereiken omdat hun lichaam ze fysiek in de steek laat door MS of een andere ziekte/aandoening.

Emoties wisselden elkaar af van blijdschap tot tranen van vreugde toen ik om 13:30 u bovenaan de berg stond op maar liefst 1909 meter. Ik dacht alleen maar: wat onwerkelijk en ik kon niet geloven dat ik een paar uur eerder, na 5 km er al de brui aan wilde geven en dat ik vanuit het dal letterlijk omhoog geklommen was. Gedachten, gevoelens, deze berg stond voor mij naast een fysieke inspanning ook voor een mentale inspanning. Je kunt alles aan als je maar wilt en je kunt je dromen verwezenlijken als je je daarvoor inzet. Alle donaties komen ten goede aan onderzoek naar Multiple Sclerose en met deze klim door meer dan 600 "klimmers" op Tweede Pinksterdag hebben wij samen een bedrag van meer dan € 500.000 opgehaald.



Soms liep ik samen met een teamlid, soms werd ik ingehaald of haalde ik iemand anders in. De kunst is je eigen tempo te blijven volhouden om zo het eindpunt te behalen. Gedurende de wandeling kwam ik bijzondere mensen tegen met mooie ontroerende verhalen over wat deze beklimming voor hen betekende. Ik kwam een meisje uit Rotterdam tegen die me vertelde dat ze in haar eentje wandelde, voor de

Informatiemarkt Sophia Revalidatie Den Haag



Op donderdag 18 oktober 2017 is van 13.30-15.00 uur een informatiemarkt in Sophia Revalidatie in Den Haag. Op deze informatiemarkt zijn aanwezig o.a. MEE, de gemeente Westland, het CBR, de firma Bever

voor auto-aanpassingen en rijopleidingen, verschillende patiëntenorganisaties waaronder de MS Vereniging Zuid-Holland Noord. U bent van harte welkom!

Sophia Revalidatie is gevestigd aan de Vrederustlaan 180, 2543 SW Den Haag.

MS-telefoon zoekt versterking

De MS-telefoon is een dienstverlening van de MS Vereniging. Het telefoonteam biedt ervaringskennis en een luisterend oor aan iedereen die belt met vragen rondom MS. Zo helpt de MS-telefoon bellers een stukje verder op weg bij praktische en emotionele problemen.

De MS-telefoon draait geheel op ervaringsdeskundige vrijwilligers die professioneel getraind zijn.

Momenteel heeft het team van de MS-telefoon ruimte voor nieuwe vrijwilligers.

Het team zoekt mensen die:

- MS hebben of nauw betrokken zijn bij iemand met MS; wekelijks één dagdeel een telefoondienst kunnen draaien;

- in staat zijn om het vijfwekelijks teamoverleg bij te wonen. Dit is op zaterdag in Utrecht;

- twree keer per jaar een meerdaagse training willen volgen.

Verder is het belangrijk dat je:

- je eigen acceptatieproces hebt doorgemaakt, zodat je in staat bent anderen hierbij te ondersteunen;

- een goede taalvaardigheid hebt en over invoelingsvermogen (empathie) beschikt;

- in staat bent kritisch naar jezelf te kijken;

- in een team kunt werken en meningen van anderen accepteert.

Wij bieden:

- vrijwilligerswerk in een hecht, ervaren en gemotiveerd team;

- vrijwilligerswerk dat van directe betekenis is voor mensen met MS;

- een gedegen interne opleiding die je theorie biedt maar vooral ook praktisch is gericht;

- onkostenvergoeding.

Herken je je in het bovenstaande, ben je enthousiast en heb je de intentie om je voor langere tijd in te zetten? Schrijf dan een kort CV (met motivatie, achtergrond en/of ervaring) en mail dit naar het secretariaat van de MS-telefoon, irmadrijvers5@gmail.com. Ook voor meer informatie kun je naar bovenstaand adres mailen, of kijk op www.msvereniging.nl.



VERENIGING

ms
NEDERLAND

de stem
van mensen
met MS



**Samen in actie
voor mensen
met MS!**

**Lever uw statiegeld bon in
voor de MS Vereniging Nederland**

Alvast hartelijk dank!

www.msvereniging.nl

Statiegeldactie

Jullie hebben het vast wel eens gezien: in veel supermarkten staat bij de flessenautomaat een bak waar klanten hun statiegeldbonnetje in kunnen deponeren ten behoeve van een goed doel. Meestal wisselen deze goede doelen elke maand. Een goed doel kan zich bij de supermarkt inschrijven en zodra het aan de beurt is, worden een maand lang statiegeldbonnetjes voor dit doel ingezameld. Een aantal leden en/of vrijwilligers van MS Vereniging Nederland heeft zich de laatste tijd d.m.v. een statiegeldbonnetjes-actie ingezet voor de Vereniging. Zij hebben prachtige bedragen opgehaald, waar de Vereniging ontzettend mee geholpen is! Deze acties hebben geleid tot nieuwe initiatieven van andere leden die allemaal de vraag hadden: "Hebben jullie een poster die we kunnen ophangen in de supermarkt?" "Jazeker, die hebben we!"

Wil jij MS Vereniging Nederland ook helpen door een statiegeldbonnetjes-actie op te zetten? De poster hiernaast kun je gebruiken.

Alvast ontzettend bedankt! Heb je nog vragen, neem dan contact op met Madelon Koster (M.Koster@msvereniging.nl).

Een bijzondere 'ervaring', Jan Schierbeek

Bijna 20 jaar geleden maakten mijn vrouw en ik voor het eerst een cruise, met de Hurtigruten langs de Noorse kust; een heerlijke manier van reizen. Je hotelkamer reist met je mee en elk moment van de dag wisselt het uitzicht. Toen ik twee jaar geleden een aankondiging kreeg voor het Cruise Event was ik dan ook benieuwd wat ik voor mogelijkheden zou vinden voor mensen die hulp nodig hebben. Er was zowaar een stand die aangepaste cruises aanbood en we hebben direct ingetekend op een cruise over de Oostzee.

Vorig jaar juni was het zover; vanuit Amsterdam vertrokken wij met het vlaggenschip van de *Holland America Line*, de *MS Koningsdam*, via het Noordzeekaanaal richting Kopenhagen, onze eerste stop.

De bijna 300 m lange *MS Koningsdam* op zich was al een belevenis, met ongelooflijk veel opvarenden, 2650, en een ongeveer 1000 koppige bemanning met uitermate vriendelijk en hulpvaardig cabinepersoneel. Over de catering aan boord - maar liefst zeven verschillende restaurants, een pizzeria, een Dutch Café, een cocktailbar en een ijsalon - viel niets te klagen. Het schip beschikt over diverse podia waar alle mogelijke soorten muziek worden uitgevoerd en een indrukwekkend theater met een rond podium met 270° rondom tribunes waar elke avond twee heel wisselende voorstellingen worden gepresenteerd.

In het cruisepakket waren vijf excursies inbegrepen in Kopenhagen, Tallinn, St. Petersburg en Helsinki. Onze

groep bestond uit 15 passagiers - van wie zes in een rolstoel - begeleid door vijf verzorgsters en een reisleidster. Bij enkele excursies sloten zich soms andere mensen met een fysieke beperking aan.

In de haven van Kopenhagen wachtte een touringcar ons op om ons langs de hoogtepunten te voeren, zoals het wereldberoemde zeemeerminnetje en het Koninklijk Paleis. De rolstoellift in de autobus was uitermate traag en wanneer je eindelijk boven was aangekomen, moest je via een kleine maar zeer steile helling een bocht van 90° draaien om op een smal richeltje plaats te nemen. Geen van de rolstoelen werd vastgezet. Omdat het laden van de rolstoelen een tijdrovende aangelegenheid was, konden wij gedurende de hele excursie de bus niet uit. Eigenlijk zijn de rolstoelers als vee vervoerd en pas bij terugkomst bij de boot weer uitgeladen.

De tweede haven waar de *Koningsdam* afmeerde was Rostock. In deze voormalige Oost-Duitse stad was geen excursie gepland. De bussen die de *HAL* inzette voor de andere passagiers waren niet rolstoeltoegankelijk en volgens onze organisatie was het voor onze groep absoluut onmogelijk om in het stadscentrum te komen. Na enig speurwerk vonden wij een busstation van waaruit een uitstekend toegankelijke gelede bus direct naar het centrum reed. Met een groepskaart reden wij met maar liefst vier rolstoelers voor een prikje heen en terug.



Ook in Tallinn stond een touringcar met een liftje voor ons klaar. De chauffeur had enkele stoelen weggehaald om ruimte te maken voor de rolstoelen maar om die open plaatsen te bereiken zou je met de rolstoel door het gangpad moeten rijden: een onmogelijke opgave. Het resultaat was dat een van de deelnemers achterbleef op de kade, vergezeld van enkele vrijwilligers van het verzorgende team die hem gezelschap hielden. Het vervoer met deze bus was niet veel beter dan in Kopenhagen; ook hier stonden alle rolstoelen los in de bus. In de loop van de middag werden wij naar een openluchtmuseum gebracht maar toen onze rondleiding daar begon, gingen de hemelsluizen open. Er viel zo'n enorme hoeveelheid regen dat er kortsluiting ontstond in mijn elektrische rolstoel. Telefonisch contact met Medipoint bracht geen oplossing dus ik ging het weekend in zonder mijn rolstoel te kunnen gebruiken. Gelukkig had de organisatie een duwrolstoel als reserve meegenomen. De volgende twee dagen in St. Petersburg en de dag erna in Helsinki was ik hierop aangewezen, maar gelukkig werd ik door de vrijwilligers geduwd, zodat mijn vrouw zich niet om mij hoefde te bekommeren.

De volgende excursies waren in St. Petersburg, naar de *Hermitage* en de volgende dag naar de *Peterhof*, het buitenverblijf van tsaar Peter de Grote. Hier was het

vervoer geregeld met twee kleine busjes waarbij de rolstoelen in het middenpad stonden, tussen twee rijen stoelen. Ook hierin werd geen van de rolstoelen vastgezet. In de *Hermitage* wreekte zich de grootte van de groep; hoe groter de groep, hoe trager. Zeker als er één invalidentoilet is en er één rolstoel tegelijk in de lift past. Voor we eenmaal aan de rondleiding begonnen, was er al veel meer dan een uur verstreken. In Helsinki kwam een touringcar voorrijden met een knielsysteem en zowaar riemen aan boord om alle rolstoelen te zekeren. De chauffeur meende dat hij te weinig riemen had en wilde daarom twee rolstoelen haaks in de bus zetten met de banden tegen elkaar gespt. In de bus in Tallinn had ik al achterstevoren gezeten en nu ook nog dwars? Dat ging mij te ver. Er waren meer riemen in de bagageruimte maar kennelijk was dat teveel moeite. Tijdens het rijden over de kinderhoofdjes had de chauffeur vergeten het knielsysteem uit te schakelen zodat vering en schokbrekers waren uitgeschakeld waardoor sommige passagiers het uitgilden van de pijn.

In Stockholm, Kiel en Gotenburg waren geen georganiseerde excursies en konden wij direct van boord en ons eigen pad kiezen. Al met al was het een bijzondere 'ervaring' waarbij wij veel hebben gezien, maar helaas ook veel niet.

Contactbijeenkomsten

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

Alphen a/d Rijn:

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

Contact: Isabel Kleijn, 0172-579760,
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.

Kosten: Neem contact op met Jeroen Stijl voor een intake, 0172-240066, jstijl@rayerhealthcare.nl.

Bollenstreek:

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

Contact: Jack Geerlings, 0252-373377,
jwgeerlings30@gmail.com,

Henk Stam, hastal2@versatel.nl en
Eugèn Abbo, 0252-370441, eabbo@casema.nl.

Delft:

laatste woensdag v/d maand, 10:30-12:00 u, *Sophia Revalidatie*, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft.

Contact: Corinne van den Berg-Klop, 070-3194580,
corinneklop@casema.nl.

Zwemmen o.l.v. een hydrotherapeut, donderdag, 15:00-15:30 u, *Sophia Revalidatie*, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft. Kosten: € 53,70 per kwartaal. Informatie: Corinne van den Berg-Klop, 070-3194580.

Haagsche Hout / Voorburg - Leidschendam / Voorschoten / Wassenaar:

Contact: Melanie Lodder, 06-48747263,
melanie_nl@hotmail.com.

Leiden:

2e woensdag v/d maand, 19:30-21:30 u, *Alrijne Ziekenhuis*, Houtlaan 55, 2343 CK Leiden.

Contact: Wim van 't Hof, 071-5133668,
wimvanthof@ziggo.nl.

Rijswijk / Den Haag Ypenburg, Leidschenveen, Centrum, Laak:

2e dinsdag v/d maand, 19:30-21:30 u, *Activiteitencentrum Cygnus*, Knobbelzwaansingel 171, 2496 LN Den Haag.

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

Aangepaste yoga, woensdag, september t/m juni; *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 per maand. Gratis proefles. Informatie en opgeven: Sylvia Amersfoort, 070-3934165 / 06-14299813, sylviaamersfoort@hotmail.com.

Bewegingsbanken, dinsdag 12:30-14:30 u, *Slender You Enzo*, H. Ravensteijnplein 52, 2282 GV Rijswijk, 070-4140410. Kosten: € 26,50 per maand incl. Hydro-jet. Met een plafondlift boven de bewegingsbanken en de Hydrojet. Vrijwilligers staan klaar om u te helpen. Gratis proefsessie.

Scheveningen / Segbroek:

Contact: Toos Schaap,
toos.schaap@hotmail.com.

Loosduinen / Escamp:

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

Westland:

Contact: Loes Westra, 015-2135578, niet van 13:00-16:00 u, lcwestra@hotmail.com.

Zoetermeer e.o.:

Contact: msvzoetermeer@hotmail.com.

Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, De Corridor 5C, 3621 ZA Breukelen
ledenadministratie@msvereniging.nl.
Sluitingsdatum kopij volgende uitgave: 13 november 2017

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

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

Haaglanden Medisch Centrum:

Antoniushove, di. 9-16 u, afspraak 070-3302340,
poli neurologie
Westeinde, wo., do. en vr. 9-16 u, afspraak
070-3302340, poli neurologie
Regi Bockhorni da Silva, 070-3302000, pieper 618,
r.bockhorni@mchaaglanden.nl
Bronovo, Ria Halkes, 070-3125340,
rhalkes@bronovo.nl, di. en do., afspraak 070-3124428,
poli neurologie

Hagaziekenhuis:

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

LangeLand Ziekenhuis:

Anita Neele, afspraak 079-3462563, poli neurologie

Reinier de Graaf Gasthuis:

Anita Neele, neele@rdgg.nl,

Delft, di., afspraak 015-2603543, poli neurologie
Diaconessenhuis, Voorburg, 4e di. v.d. maand, af-
spraak 070-3401100, poli neurologie
Behandelcentrum Westland, Naaldwijk, 2e di. v.
d. maand, afspraak 0174-637700, poli neurologie

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

Leonore Lust, info@spaarneziekenhuis.nl, ma., di. en
vr., afspraak 023-8907340, poli neurologie

Thuiszorgorganisatie ActiVite:

Lianne Zuidgeest en Thea van der Zwet, 071-5161415,
voor een afspraak voor een kosteloos huisbezoek in
Alphen aan den Rijn, Amstelveen, Boskoop, Haarlem-
mermeer, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Lei-
den, 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.