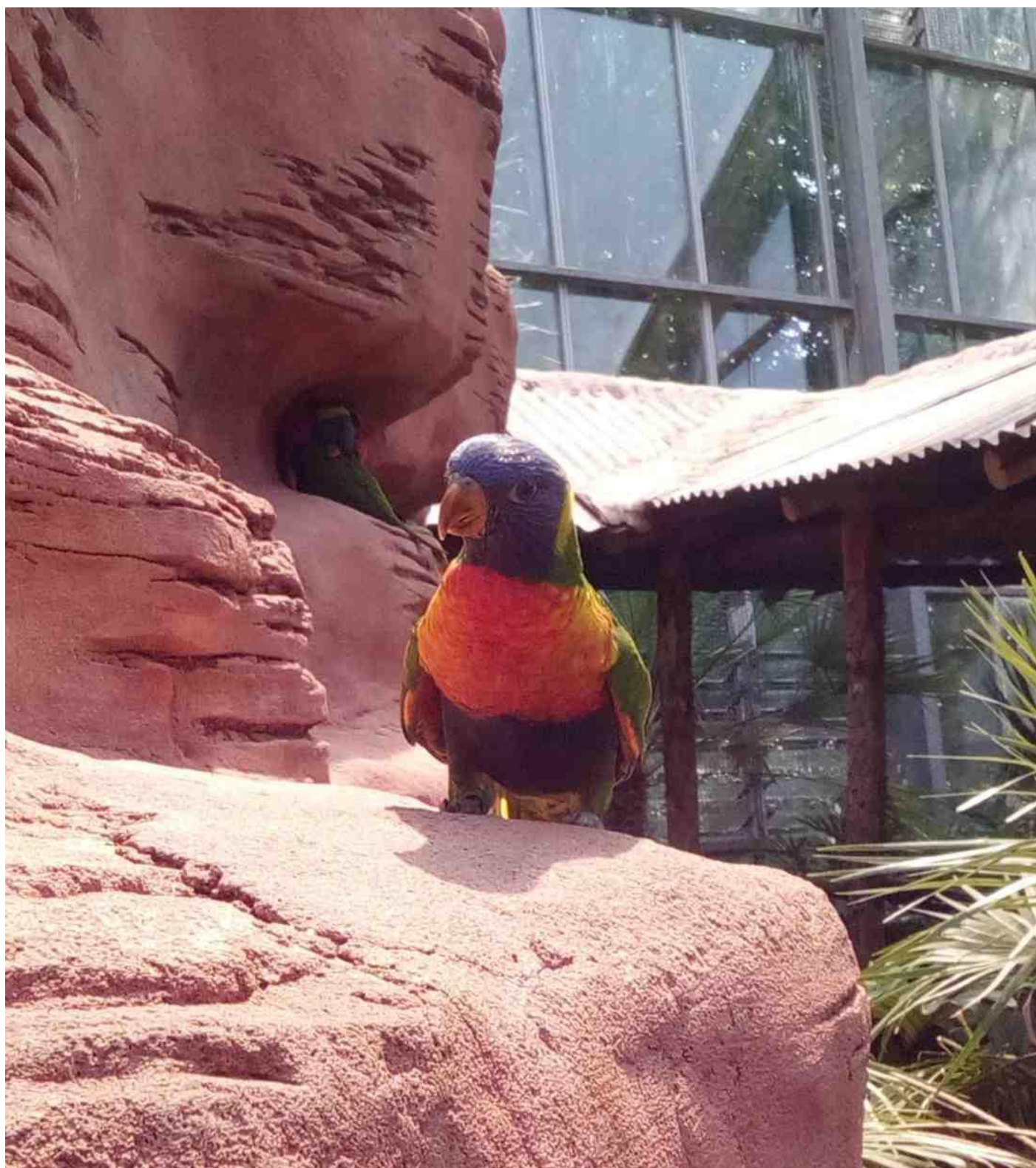




Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij en Jacqueline Maillé

Secretaris:

Wilma Heemskerk, wheemskerk@hotmail.com

Algemeen info-/contactadres:

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

Website:

msvereniging.nl/regionale-werkgroepen/zuid-holland-noord

Webmaster: Jacques van den Berg,
ypenburg96@gmail.com

Facebook:

www.facebook.com/msvznuidhollandnoord

Redactie:

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

Voorwoord

Het is al weer even geleden dat u het RegioNieuws voor u had liggen; we zijn van het voorjaar zo over de zomer gesprongen en in de herfst beland. Wat tussendoor beleefd is, leest u in de verslagen van de rayons. Natuurlijk werd er gesproken over de hete zomer, coolpacks, de uitstapjes, verkoelende drankjes en door sommigen over de kleur van de gordijnen.

Er is ook veel gebeurd met sommige lotgenoten, de één staat op het punt te vertrekken naar Mexico om een stamceltransplantatie te ondergaan, de ander is blij als de aangevraagde scootmobiel eindelijk via de WMO zal arriveren, sommigen weten net welke vorm MS op hun status is geschreven en anderen zijn in hun laatste fase. Een joint opsteken om lekker te kunnen slapen of kiezen voor de medicinale cannabis om ook de pijn te verlichten is één van de thema's die bij een aantal groepen in het najaar op het programma staat. Starten om samen met lotgenoten te bewegen is van de grond gekomen in Den Haag; het Westland is volop in beweging en ook in de kunst krijgt Eeuwig Bewegen vorm.

En als u zelf met vragen zit over uw MS, weet ons dan te vinden voor een luisterend oor bij een inloopochtend, samen met lotgenoten bij een bijeenkomst of een specialist aan de telefoon van het MS loket.

Ik wens u veel leesplezier en geniet u van de prachtige foto's (plus verhaal) van ons Avifauna uitje.

Jacqueline

Inhoud

Voorwoord	2
Nieuws uit de rayons	3
Rolstoelgebonden uitje naar Avifauna	6
Barbara Nanning - Eeuwige beweging.....	7
Beweegloket Den Haag	8
Collectanten gezocht	9
Meerwaarde Fampyra erkend	9
MS-café Den Haag	9
MS - Loket	10
Inloopspreekuur	10
Contactbijeenkomsten	11
MS-verpleegkundigen	12

Nieuws uit de rayons

Alphen aan den Rijn

De vakantie is voor veel mensen alweer voorbij maar wij zijn gewoon doorgegaan met onze contactavonden. We hadden eigenlijk alle avonden een grotere opkomst dan normaal, misschien doordat we gewoon een heel erg gezellige groep zijn?

De inspiratie voor onderwerpen raakt een beetje op dus we hebben het simpel gehouden. We hebben het gehad over de vakantie. Een echtpaar vertelde dat ze een week zijn meegevaren op de boot van de Zonnebloem, grandioos was dat. Lekker een week varen over de Rijn en iedere dag een uitstapje van boord in bijvoorbeeld Keulen, Koblenz of Düsseldorf. Je kunt kiezen of je vrij gaat 'passagieren' of meegaat met de gids voor een rondleiding door de stad. Er gaat in ieder geval altijd een vrijwilliger van de Zonnebloem mee, partners hoeven in principe niets te doen, ook het duwen van de rolstoel kan bij een uitstapje geregeld worden!

Bianca wilde deze zomer erg graag skydiven. Helaas is het niet doorgegaan omdat het helemaal was volgeboekt. Maar ze gaat er gewoon nog een keer naar toe en dan boekt ze van tevoren. Je krijgt altijd eerst les 'op de grond' om te oefenen wat je straks in de lucht moet doen en of dat goed gaat. Daarna mag je met een instructeur het vliegtuig in voor een tandem-sprong. Je moet nog wel zelf wat kunnen, je armen en benen goed gestrekt in de goede houding. Het kost meer inspanning en energie dan je denkt. "Gewoon" even vallen is er niet bij.

Nel heeft een scootmobiel aangeschaft en de WMO is aan de slag gegaan voor aanpassingen, zodat ze hem ook kan gebruiken. Het duurt erg lang voordat daadwerkelijk alles aangepast is maar Piet, haar man, houdt vertrouwen. Ze heeft onder begeleiding van een ergotherapeut een paar keer geoefend. Het blijkt moeilijker te zijn dan je zou verwachten (en ook wel een beetje eng). We hebben Piet aangespoord om het zelf maar eens te proberen. De elektrische rolstoel van Henk sloeg op hol. Toen wij van de eerste schrik waren gekomen en de ravage (tafels, stoelen en kopjes) opgeruimd was, kregen we spontaan allemaal de slappe lach, Henk zelf het meest. Maar we kunnen ook serieus zijn. We hebben ook nog uitgebreid ge-

sproken over dat we allemaal toch fysiek wel een hoop hebben ingeleverd na de warme dagen en vakantie. Zelfs degenen die heel stabiel zijn. We kunnen er weer tegenaan bij de fysiotherapeut om dat te verbeteren, we gaan ervoor!

Bollenstreek

En voordat je het weet zijn bij ons in de regio de traditionele najaarsfeesten al weer aan de gang of zijn zelfs al geweest en dan weet je; de zomer is nu echt voorbij. Hoef je niet eens naar het weer te kijken! Ja, en dan komt er toch weer de oproep om kopij aan te leveren en ineens is daar zelfs de deadline!

Een van de groepsleden had een heel leuk stukje geschreven over het rolstoelgebonden uitje naar Avifauna dit jaar maar daar is in een eerder RegioNieuws al ruim aandacht aan gegeven zodat ik het verhaal wat inkort. We zijn met een redelijk grote groep van de Bollenstreek vertrokken voor een "wereldreis" naar Alphen a/d Rijn en het werd volgens de schrijfster de dag van de rode en nu eens niet gele hesjes. Uit het verhaal blijkt wel dat de groep Bollenstrekers net als vorig jaar trouwens erg heeft genoten van zo'n rolstoelgebonden uitje, moet er zeker inblijven! We kijken met zijn allen al uit naar wat het volgende uitje gaat worden.

Waarschijnlijk zal het niet een bezoek aan de Abbey Road studio worden, waar ik in het vorige RegioNieuws al over schreef. Gelukkig viel het dubbeltje nu eens wel mijn kant op en kreeg ik tot mijn stomme verbazing een uitnodiging van The Analogues om de opnames bij te wonen! Voor mij een kers op de Be-atletaart. Er moest dus snel een weekendje London gepland worden; al met al best vermoeiend maar ik had het voor geen goud willen missen; lopen over het beroemdste zebrapad ter wereld. Je verwacht dat het op een zondagochtend in juni niet zo druk zal zijn maar niets is minder waar; je hoort daar nagenoeg alle talen van de wereld en iedereen probeert een foto van 4 familieleden op dat zebrapad te maken tussen het doorrazende verkeer door! En dan mag je daarna ook nog het heilige der heiligen (voor Beatlefanaten dan) in en ca 2 uur genieten van de opname van het Abbey

Road album, versie 2019 door The Analogues. Mijn zomer kon niet meer stuk!



Maar we zijn inmiddels in september en krijgen op de volgende bijeenkomst op de 26e visite van dr Melanie Schenk van Nieuw Unicum; zij komt vertellen over een nieuw project dat bij Nieuw Unicum van start gaat. Dr Schenk schrijft:

“We zijn vanuit Nieuw Unicum bezig met het opzetten van een training voor mantelzorgers van thuiswonende patiënten met MS. De training is voornamelijk gericht op cognitie (het denkvermogen). In de training zullen we bijeenkomsten afwisselen met online training. De effectiviteit van de training willen we evalueren met een onderzoek. Hiervoor zullen 50 mantelzorgers eerst meedoen met een pilottraining om te kijken wat het effect is van de training en waar mantelzorgers het meeste aan hebben.” We hebben al gevraagd of de mantelzorgers van onze lotgenoten mee willen komen maar de meesten beschouwen zich niet zo als mantelzorgers. Eens zien wat de ideeën van een professional daarover zijn, uiteraard in een volgend RegioNieuws een uitgebreid verslag, we zijn benieuwd naar de training.

Delft

In oktober vond de Week van de Toegankelijkheid plaats. In deze week besteden gemeenten aandacht aan toegankelijkheid. Delft deed dit jaar ook mee op 9 oktober van 12:00 tot 15:00 u en het begon op het gemeentekantoor op het station. De focus van de Week van de Toegankelijkheid ligt op toegankelijk recreëren. Op dit moment blijft 30% van de mensen met een beperking thuis omdat zij niet weten waar zij terecht kunnen en omdat leuke, toegankelijke vrijetijdslocaties niet (goed) vindbaar zijn. Met deelname aan de Ongehinderd Testdag zorgen gemeenten er samen met Ongehinderd voor dat de 2,5 miljoen Nederlanders met een beperking weten waar deze locaties zich in de gemeente bevinden. Het doel is om op positieve wijze toegankelijkheid onder de aandacht te brengen. Tijdens de testdag zijn er lokale testers op pad. Mensen met én zonder beperking bezoeken een lijst met vrijetijdslocaties en delen hun ervaringen met de Ongehinderd app. Via social media wordt zoveel mogelijk bewustwording gecreëerd voor de toegankelijkheid van de gemeente.

Leiden

Op een redelijk koele avond in augustus zijn we weer begonnen met onze maandelijkse lotgenotenavond. We mochten weer een nieuw echtpaar ontvangen en omdat we met een kleine groep waren, hadden we alle tijd goed kennis te maken en allerhande onderwerpen aan te snijden. Daaronder ook, bijna vanzelfsprekend, hoe iedereen is omgegaan met die extreme hitte.

In september konden we de verhalen vervolgen en kijken welke sprekers we de komende tijd graag willen zien. Praten met een deskundige over cannabis staat boven aan de lijst, we hebben hard geprobeerd dit jaar al iemand te strikken maar dat is helaas niet gelukt. In het voorjaar 2020 mogen we iemand ontvangen, tot die tijd zullen we zelf naar de koffieshop moeten voor een goede joint, of de arts vragen voor een dosis medicinale cannabis.

Wel zullen we op 13 november een medewerker ontvangen van het MS-loket. Verderop in dit blad is een artikel gewijd aan het MS-loket.

We zien u graag op één van de lotgenotenavonden (9 oktober en 13 november) of komt u eens langs tijdens één van de inloopochtenden in het Alrijne Ziekenhuis

(locatie Leiden). We zitten dan met 2 ervaringsdeskundigen op de eerste dinsdag van de maand in wachtkamer I bij de poli neurologie met een luisterend oor, informatie en koffie/thee of een verkoelend glas water. (Komende inloopochtenden 5 november en 3 december van 10:00-12:00 u).

Haagsche Hout / Voorburg-Leidschendam / Voorschoten / Wassenaar

Op 24 juni was de laatste bijeenkomst voor de zomerstop. Helaas moest ik juli annuleren omdat er maar 4 mensen zouden komen. Daarentegen was de opkomst op 24 juni erg groot: zo'n 10 mensen. Die avond was er geen thema maar werden er onderling ervaringen gedeeld en werd er ook een nieuw lid verwelkomd. Voor deze dame was het de eerste keer dat zij een groep bezocht en zij had veel vragen. Ze werd welkom geheten door de groep en direct opgenomen. Voor de groepsleden was het voldoende om eens per kwartaal af te spreken en wisselend er een thema aan te hangen. De komende maanden, oktober en november gaan we nog door en in december volgt een winterstop. Daarna zal ik, Melanie Lodder, het stokje doorgeven aan een nieuwe vrijwilliger. Ik wil iedereen bedanken voor het delen van hun verhalen, hun openhartigheid en gezelligheid. Ik kijk terug op een heel leuke groep die hecht werd en waar er samenhang was en vrijheid om elkaar in vertrouwen te nemen over zijn/haar eigen ervaringen in relatie tot MS.

Westland

In mei hebben we gesproken over het thema bewegen. Iedereen vult het op zijn eigen manier in, sommigen gaan naar de sportschool, al of niet onder leiding van een fysiotherapeut, anderen zwemmen wekelijks. Ook fietsen is populair, met eventueel een aangepaste (elektrische) fiets. Er werden veel tips uitgewisseld.

Inmiddels is er een beweeggroep gestart speciaal voor MS-patiënten in het behandelcentrum Westland op maandagmiddag. De eerste ervaringen daarmee zijn positief, het zijn zeer betrokken begeleiders (fysiotherapeuten) die een goed bewegingsprogramma verzorgen. Soms komen er ook andere deskundigen (logopedist, ergotherapeut) informatie geven. En bewegen met elkaar brengt ook gezelligheid!

De locatie is Pieters Behandelpraktijk, Middel Broekweg 2A te Naaldwijk. Ma 15:30-16:30 u. Aanmelden kan via tel 0174-744 700. Kijk ook op www.pieters-behandelpraktijk.nl. Vaak is vergoeding mogelijk door de ziektekostenverzekeraar.

Zoetermeer

In september zijn we weer van start gegaan met onze maandelijkse bijeenkomsten. Belangrijkste thema van de avond was de (extreme) warmte. Had de één alleen maar binnen gezeten, kon de ander vertellen dat hij heerlijk op terrassen in het zonnetje had gezeten. Het werd duidelijk dat de verschillen van de lotgenoten zich ook uiteten in hoe om te gaan en het last hebben van de warmte. Verder hebben wij gesproken over welke thema's behandeld kunnen worden in de komende tijd. Er is veel belangstelling voor zaken die we zelf in de hand hebben, zoals voeding. Gevraagd werd naar een lezing van MS Anders en het op MS gerichte voedings'dieet'. De voorlichters hebben echter aangegeven dit jaar helemaal vol te zitten maar in het voorjaar 2020 weer ruimte te hebben.

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?



Rolstoelgebonden uitje naar Avifauna

De zon scheen al volop toen de groep langzaam binnendruppelde bij Avifauna in Alphen a/d Rijn en door Jacqueline werd ontvangen. Gewapend met tas, bal (oh help, dat wordt bewegen) en keycord ging ieder op weg naar de Valkenzaal, waar Elma klaarzat met koffie, thee en gesorteerd gebak. Er was genoeg tijd om met elkaar kennis te maken en te babbelen, terwijl buiten de flamingo's een lawaai van jewelste maakten. Dat was vast ook een gezellig samenzijn waarbij sommige druk snaterend in de weer waren kleine heuveltjes van blubber te maken om daar hun eieren op te leggen. Die heuvels maakten ze al toen zij nog in getijdengebieden leefden, vertelde één van onze drie rondleiders die ons een gedeelte van het park lieten zien. Zij vertelden ons over de ontstaansgeschiedenis van het park, de vogels en de andere dieren: van de eenden - al dan niet met jongen - tot de grootste visarend ter wereld met partner, wachtend tot het tijd wordt samen een nest te bouwen. Wist u dat de gieren in Avifauna gevoerd worden met de ganzen die in de weg vlogen of waggelden op Schiphol? Ze hebben er speciaal een grote vrieskist voor staan.



Ook zijn er diverse soorten kleine aapjes die rondslingeren en de gekste capriolen uithalen, soms met een jong op de rug, in de bomen of over de gespannen dikke kabels. Ook heel mooi om te zien dat bij één van de aapsoorten het jong zo'n kleur vacht heeft dat het bijna niet opvalt als het op de rug van de moeder zit. Zelf was ik verliefd op de kleine rode panda's, die in tegenstelling tot de zwart-wit gekleurde lobbessen, volop in beweging zijn op zoek naar nog meer bamboe. Leuk om te weten: deze beren kunnen met hun snuit naar beneden langs een boom afdalen! Ook zijn er prachtige kraanvogels, maar ook ooievaars die met 17 paar een nest hadden op het park, terwijl ze heel Alphen en omgeving kunnen gebruiken om te foerageren.



Barbara Nanning - Eeuwige beweging

Van 31 augustus tot 1 december 2019 zal een bijzondere tentoonstelling van het werk van Barbara Nanning te zien zijn in het Kunstmuseum Den Haag (voorheen Gemeentemuseum Den Haag). Met deze presentatie wil het museum recht doen aan de grote kwaliteiten van haar oeuvre zoals dat in de afgelopen veertig jaar tot stand is gekomen. Barbara Nanning, afgestudeerd aan de Gerrit Rietveld Academie in Amsterdam 1979, is uitgegroeid tot een internationaal erkend kunstenares. 32 jaar geleden werd bij haar MS geconstateerd.

Oorspronkelijk genoot Nanning vooral bekendheid vanwege haar grensverleggende keramische objecten en installaties die definitief afrekenden met de containervorm die lange tijd het gezicht van de vrije keramiek heeft bepaald. De laatste vijftientig jaar heeft zij zich vooral met het medium glas beziggehouden waarmee zij een even veelzijdig als verrassend oeuvre heeft opgebouwd in een unieke en duidelijk herkenbare stijl. Haar werk wordt aangekocht op internationale kunstbeurzen en is opgenomen in de collecties van belangrijke musea wereldwijd..

Gelijktijdig met de tentoonstelling verschijnt de monografie *Barbara Nanning - Eeuwige beweging. Keramiek, installaties en glaskunst* geschreven door Titus Eliëns (curator emeritus Gemeentemuseum Den Haag) en uitgegeven door Waanders & de Kunst in Zwolle. Er verschijnt een Nederlandse én een Engelse versie van het boek.



Na anderhalf uur nog maar stukje van het park gezien te hebben was het tijd voor de goed verzorgde lunch op keurig gedekte tafels met aardige mensen in de bediening. Jacqueline richtte nog een kort dankwoord aan de organisatoren Elma en Jacques en daarna kon iedereen in zijn eigen tempo weer verder het steeds warmer wordende park doorvliegen voor de rest van de dieren.



Beweegloket Den Haag

Heeft u een beperking en wilt u sporten of bewegen? Dan kunt u terecht bij het Beweegloket Den Haag. U kunt zelf online zoeken naar een passende sport of beweegactiviteit of u kunt zich kosteloos laten adviseren door specialisten.

De gemeente vindt het belangrijk dat Hagenaars met een beperking voldoende bewegen en sporten. Regelmatig bewegen heeft een positieve invloed op uw gezondheid. Het verbetert uw conditie en helpt om uw sociale contacten te vergroten. Het Beweegloket helpt mensen met een auditieve, visuele, motorische, verstandelijke, psychosociale of chronische beperking. Ook mensen met veel overgewicht kunnen bij het Beweegloket terecht.



Herkent u zich in 1 of meer van onderstaande gedachten of vragen? Dan kan het Beweegloket u verder helpen.

- Ik weet niet welke sport ik zou kunnen doen.
- Ik durf niet goed (meer) te bewegen of te sporten.
- Ik ben bang dat ik het niet kan.
- Kan ik het wel betalen?
- Ik heb geen vervoer naar de sport- of beweegactiviteit.
- Is er goede begeleiding aanwezig?
- Hoe kan ik speciale sportmaterialen aanschaffen?
- Ik vind het lastig om alleen naar de beweegactiviteit of sportvereniging te gaan.

Het Beweegloket is gratis. U kunt zelf op zoek gaan via de website www.unieksporten.nl of laat u adviseren door de specialisten van het Beweegloket.

Vind uw sport online

1. Ga naar www.unieksporten.nl.
2. Geef aan welke beperking u heeft.
3. Bekijk welke sport- en beweegactiviteiten er in Den Haag voor u zijn.

U maakt een afspraak met een specialist van het Beweegloket. U kunt afspreken bij het Beweegloket in Sportcampus Zuiderpark, bij u thuis of op een andere geschikte plek. Tijdens de afspraak bespreekt u uw wensen en mogelijkheden met de specialist. Samen kijkt u welke sport of beweegactiviteit bij u past. Als u dat wilt, legt de specialist voor u contact met de sportvereniging of beweegactiviteit. Ook kan de specialist u koppelen aan een maatje dat de eerste paar keer met u mee gaat. Bevalt het bewegen op deze manier? Mooi! Zo niet, dan zoekt u samen met de specialist verder naar een passende sport of beweegactiviteit.

Bij het Beweegloket helpen 2 specialisten u. Beweegcoach Soraya Samuels en beweegagoog Jacobine Schoenmaker hebben jarenlange ervaring met het motiveren, adviseren en ondersteunen van Hagenaars met een beperking. Plezier staat daarbij voorop. Heeft u een beperking waardoor u voor het sporten speciaal materiaal nodig heeft? Vraag bij de gemeente een vergoeding of een korting aan. U kunt hiervoor een Wmo-melding doen.

Heeft u een vraag of wilt u een afspraak maken? Bel dan naar 06-11 03 20 34 of stuur een e-mail naar beweegloketdenhaag@unieksporten.nl. Sommige vragen kunnen de specialisten per e-mail of telefoon beantwoorden. Voor andere vragen kunt u een persoonlijke afspraak maken.

Bezoekadres:

Sportcampus Zuiderpark
Meester P. Droogleever Fortuynweg 22
2533 SR Den Haag

Collectanten gezocht

MS Vereniging Nederland en het Nationaal MS fonds hebben afgesproken dat MS Vereniging Nederland steun gaat geven aan de jaarlijkse collecte van het Nationaal MS Fonds eind november. In ruil daarvoor heeft het Nationaal MS Fonds de intentie uitgesproken MS Vereniging Nederland de komende jaren structureel en financieel te ondersteunen in haar werkzaamheden en het verwezenlijken van haar doelstellingen. Voor de collecte in november aanstaande is het MS

Fonds op zoek naar collectanten in de regio Zuid-Holland Noord. Het gaat om de volgende plaatsen en verantwoordelijkheden:

Mensen die de coördinatie en/of de collecte op zich willen nemen in **Hazerswoude-Rijndijk** en collectanten in **Rijnsaterwoude en Stompwijk**.

Meldt u zich bij interesse aan op <https://www.nationaalmsfonds.nl/ms-collecte/aanmelden>.

Meerwaarde Fampyra alsnog erkend

Veel mensen met MS die ernstige loopbeperkingen hebben, krijgen vanaf 1 september 2019 Fampyra (werkzame stof Fampridine) geheel vergoed via het basispakket van de zorgverzekering. Minister B. Bruins (Medische Zorg en Sport) heeft dit op woensdag 7 augustus 2019 bekend gemaakt.

Hij is hiertoe geadviseerd door het Zorginstituut Nederland (ZiN). Dit instituut erkent alsnog de meerwaarde van dit loopmedicijn. De conclusie van nader onderzoek is volgens het ZiN namelijk dat Fampyra weliswaar MS niet geneest maar bij een subgroep van de patiënten het loopvermogen kan verbeteren.

De groep waarvoor Fampyra is beoordeeld, bestaat uit MS-patiënten van 18 jaar en ouder met een zogeheten EDSS-score van 4-7 en ernstig beperkt loopvermogen (T25FWT-score van 6 seconden of meer). EDSS staat voor Expanded Disability Status Scale, een schaal van 1 tot 10 die de stoornissen en beperkingen

bij iemand met MS aangeeft. T25FWT is de Timed 25-Foot Walk Test, een looptest waarbij onderzoekers kijken hoe lang een MS-patiënt doet over een afstand van 25 feet (ongeveer 7,5 meter).

Dat laatste is gebaseerd op een methodiek die in het bijzonder door Britse Fampyra-onderzoekers is ontwikkeld voor het meten van loopvermogen bij MS-patiënten, de Timed 25 feet walk (T25FWT). Dat is een test waarbij wordt gekeken hoe lang een patiënt doet over een afstand van 25 voet (ongeveer 7,5 meter).

Minister Bruins zegt over het nu genomen besluit: "Het debat over het vergoeden van Fampyra loopt al heel lang. Anders dan bij andere geneesmiddelen ging dat vooral over de effectiviteit, niet over geld. Ik ben blij dat er nu duidelijkheid is. Daarmee komt het in de basisverzekering en krijgen MS-patiënten die er baat bij hebben het middel dus vergoed".

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!

MS-loket voor MSVN regio's



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 u 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 en Fred de Wit, werkzaam bij het MS-loket, nemen de telefoon aan. “Afhankelijk van de vraag, verbinden we de beller direct door met een ervaringsdeskundige van de MS-telefoon van MS Vereniging Nederland, 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 op je af”, stelt Gösta. “Deze ziekte brengt veel onzekerheid met zich mee. Hoe fijn is het dan om een vraagbaak als het MS-loket te hebben. Door de samenwerking van MS Vereniging Nederland, MS-Expertisecentrum Nieuw Unicum, VUmc MS Centrum Amsterdam en Stichting MS Research kunnen we veel mensen helpen.”

Het MS-loket is bereikbaar op het gratis telefoonnummer 0800-1066

Op werkdagen tussen 10:30 en 12:30 uur



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.

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: 5 november en 3 december.

Contactbijeenvakomsten

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, hasta12@versatel.nl en Eugèn Abbo, 0252-370441, eabbo@casema.nl.

Delft:

laatste woensdag v/d mnd, 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.

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

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: 18 november 2019

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:

Leonoor Lust, info@spaarneziekenhuis.nl, ma, di en
vr, afspraak 023-8907340

Thuiszorgorganisatie ActiVite:

Lianne Zuidgeest en Thea van der Zwet, 071-5161415,
voor een afspraak voor een kosteloos huisbezoek in
Alphen a/d Rijn, Amstelveen, Boskoop, Haarlemmer-
meer, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Leiden,
Leiderdorp, Lisse, Noordwijkerhout, Noordwijk,
Nieuwkoop, Oegstgeest, Rijnwoude, Teylingen,
Voorschoten en Zoeterwoude.

Thuiszorgorganisatie HWW:

Isolde Verschoor, 06-82010476,
i.verschoor@hwwzorg.nl, voor een afspraak voor een
kosteloos huisbezoek in Den Haag.

Thuiszorgorganisatie Marente:

Bernadette Berbee, 071-4093333, voor een afspraak
voor een kosteloos huisbezoek in Hillegom, Katwijk,
Lisse, Noordwijk, Noordwijkerhout, Oegstgeest,
Teylingen, Voorschoten en Wassenaar.