



**Uitgave van de MS-vereniging regio Zuid Holland Noord
September 2020**

Eindredactie

Met veel dank aan de vorige eindredacteur Jan Schierbeek zal het stokje worden overgenomen door Jacques van den Berg, het financieel coördinatorschap zal worden overgenomen door Gerard Cornelis.

Colofon

Redactie RegioNieuws:

Jacques van den Berg
MSRegioNieuws@gmail.com

Regiocoördinatoren:

Elma van der Kooij
Jacuelinge Maillè

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

Voorwoord

Net de heetste dag van september doorstaan, troonrede en de miljoenennota doorgespit en het is tijd voor het voorwoord.

We zitten nog steeds in een onzeker tijd, wel met heleboel zonneschijn en warmte, maar ook met een virus dat onzichtbaar rondwaart. Er is een de zomer een hoop gebeurd, leuke dingen maar ook droevige dingen. We hebben definitief afscheid moeten nemen van onze super vrijwilliger Corinne (zie het in memoriam elders in het blad) en ook zijn er een aantal lotgenoten en/of partners bij de rayons ons ontvallen. Heel verdrietig en juist in deze tijd waarin je iedereen een hele dikke knuffel wilt geven als troost kan dat niet en sta je op anderhalve meter afstand je condoleances uit te spreken als je al aanwezig kon zijn bij de afscheidsplechtigheid.

In de rayons was het qua live contact stil, maar diverse WhatsApp groepen en mail groepen draaiden door. Maar er is licht in de duisternis heel voorzichtig en met in achtneming van alle RIVM vereisten (plus extra) worden er weer groepen opgestart. Rayon Alphen kon in het buurthuis terecht, Rayon Leiden start 16 september ook in een buurthuis met een kleine groep en ook voor Rayon Zoetermeer staat de eerste maandag van oktober een bijeenkomst op de planning.

We blijven voorzichtig, oplettend en attent we houden contact live of nog via sociale media. In dit RN ook weer andere zaken te lezen over nieuwe ontwikkelingen op supplementen gebied, de rol van de MS voorlichters, een heerlijk stukje vakantie gevoel in Normandië en nog over de DansPark groepen in de diverse rayons.

Veel leesplezier en blijf gezond

Jacqueline

Inhoud

01. Foto
02. Colofoon - inhoud - voorwoord
03. In memoriam
04. Nieuws uit de rayons
05. Nieuws uit de rayons
06. Voedingssupplement
07. Lotgenotencontact
08. Voorlichting
09. Behandeling
10. Digitale of post / Dansles
11. Missie jonk zkt jou
12. MS verpleegkundigen

In memoriam

Corinne van den Berg - Klop

Corinne was al jarenlang vrijwilliger bij onze groep, contactpersoon voor Delft e.o. en altijd aanwezig bij die lotgenotengroep.



Heel veel geregeld voor de groep en had nauw contact met het ziekenhuis, neuroloog en ms verpleegkundigen. Ook met de gemeente Delft had ze contact om de stad beter toegankelijk te maken.

Ze sloeg, vaak samen met Jacques, geen vergadering over en was ook altijd van de partij bij de rolstoelgebonden uitjes en het vrijwilligerssetentje.

Naast haar MS kreeg ze jaren geleden borstkanker waar ze van was genezen, alleen de vermoeidheid en benauwdheid die ze later ontwikkelde wijten de artsen aan de ms en niet wat later bleek aan vocht tussen de longen (mogelijk bijwerking van de bestralingen) en kwamen ook meer complicaties bij.

Met Jacques aan haar zijde kon ze met steun van de huisarts en thuiszorg thuis blijven, wel heel veel ziekenhuisbezoeken om de enorme hoeveelheden vocht die ze vasthield (later ook in haar buikholte) af te laten

voeren.

Gelukkig kon ze genieten haar kinderen en kleinkinderen (in de lockdown periode via beeldbellen), de telefoontjes van haar lotgenotengroep en van de warmte in hun tuin. 'Heel gek' vertelde ze toen ik haar een keer sprak, 'normaal kon ik door de ms niet in de zon zitten en nu opeens wel'.

We zullen haar enorm missen

Jacqueline



Inloopspreekuren / ervaringsdeskundigen

- Inloopochtenden tot nader order gecancelled, houdt de website in de gaten

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

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

De data zijn (onder voorbehoud): 1 september, 6 oktober, 3 november en 1 december.

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.

Wat was het fijn toen wij elkaar na maanden weer mochten ontmoeten tijdens de contactavonden. Het groepje was niet zo groot, in juli kwamen 7 mensen en in augustus 8 mensen. We zaten keurig netjes op afstand van elkaar in de zaal. De bezoekers moesten zich van tevoren bij ons aanmelden, we konden max. 10 personen ontvangen in verband met de grootte van de zaal. Dit was door het wijkcentrum zo bepaald.

Daar waar onze avonden gewoonlijk best aardig geïnteresseerd zijn, praatte iedereen nu honderduit door elkaar alsof er gespreksstof in te halen was. Zo vertelde iemand dat zij "dankzij" de Corona dat ene duwtje in de rug gekregen had, om vrijwilligerswerk te gaan doen. Zij werkt nu op de kinderboerderij in haar dorp en haalt er enorm veel plezier uit.

Onze vrijwilligster Vera kwam haar prachtige zoontje tonen die tijdens de piek van de Corona geboren is. De moeders konden weer eventjes teruggaan in de tijd toen hun kroost geboren was. Mooie verhalen leverden dit op.

Uiteraard hebben we het uitgebreid over de Corona gehad, over wat dit mentaal met ons doet en natuurlijk fysiek omdat je toch wat minder vaak buiten bent. Juli en augustus zijn de maanden dat we er normaal

gesproken eropuit trekken. Maar de meesten zagen dit toch niet zo zitten. Zij vulden de vakantieperiode op met fietsen en wat klusjes in huis doen die al jaren op de plank lagen. Ook waren er een paar die Nederland herontdekt hebben met steden bezoeken of een korte vakantie in eigen land.

Eén van onze bezoekers is Elmer. Hij was de schrijver van de Leidse band Rubberen Robbie, maar ook voor André Hazes heeft hij liedjes geschreven. Door zijn MS heeft hij zijn passie, de muziek, achter zich gelaten, zijn handen kunnen de fijne motoriek niet meer uitvoeren. Hij had schitterende verhalen over zijn glorie tijden.

Maar hij wilde niet alleen mooie verhalen horen. Omdat we nu zo intiem waren (dankzij het kleine groepje) wilde hij wel eens weten hoe iedereen zijn/haar start en diagnose was geweest. Best wel weer heftig te horen wat iedereen meegemaakt heeft. Het bracht ook wel een soort opluchting voor de mensen om het weer te kunnen vertellen, om het weer te uiten. Ook al is het voor de meesten meer dan 8 jaar geleden en dus "gewoon". Je staat niet alleen of bent niet de enige die dit lot draagt. Gedeelde smart is halve smart.

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, hastal2@versatel.nl en Eugène Abbo, 0252-370441, eabbo@casema.nl.

3. Delft

Laatste woensdag v/d mnd, beh. jul en dec, 13.30 - 15:00 u, Basalt Revalidatie, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft.

Vacature, 070-3194580,
ypenburg96@gmail.com

Zwemmen o.l.v. een hydrotherapeut, donderdag, 15:00-15:30 u,

Basalt Revalidatie, Reinier de Graafweg 1, 2625 AD Delft. Kosten: € 53,70 p kwrtl.
Informatie: 070-3194580.

4. Haagsche Hout Voorburg-Leidschendam Voorschoten / Wassenaar

Vacature

5. Leiden

Tot en met januari 2021 lotgenotenbijeenkomsten 3e woensdag van de maand in buurthuis Matilo, Zaanstraat 126, Leiden (bij verpleegflat Roomburg). We starten 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.

Op woensdag 12 februari hadden we een regionale thema-avond rond het thema 'medicinale cannabis' en leek ons seizoen 2020 goed begonnen. Twee weken later zaten we in lock-down.

Langzaam maar zeker komen we daar weer uit, maar wat ons betreft iets te langzaam. Met MS moet je natuurlijk extra oppassen met het coronavirus, maar met inachtnaam van de richtlijnen zouden contactavonden voorzichtig weer mogelijk moeten zijn. Helaas zijn we, geheel terecht, nog niet welkom in het Alrijne ziekenhuis en het ziet ernaar uit dat we dat voorlopig nog niet zijn. De meesten van ons zouden zich zonder vaccinatie ook liever niet vertonen op een plek waar de covid-patiënten geconcentreerd zijn. We zijn dan ook naarstig op zoek gegaan naar een (tijdelijke) andere locatie waar we 1,5 m afstand kunnen houden, goed kunnen ventileren én waar een rolstoeltoilet aanwezig is.

We zijn terecht gekomen bij buurthuis Matilo, Zaanstraat 126 in Leiden, in de wijk Roomburg. Vanwege het rooster van het buurthuis hebben we onze con-

tactavond moeten verschuiven naar de derde woensdag van de maand, de tijd blijft van 19:30 tot 21:30. We hopen dat we na een 'zomerstop' van zes maanden de draad van ons lotgenotencontact weer op kunnen nemen. Eerste bijeenkomst is woensdag 16 september a.s., geef je op bij Wim.

Volgende data 21 oktober, 18 november en 16 december, tenzij overheid anders beslist doordat Corona weer gaat pieken.

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.

7. MScafé 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 Vrijdag 9 oktober 2020 (19.30 - 22.00 uur)

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 mscfe.den Haag@gmail.com om je aan te melden. Je ontvangt dan een bevestiging waarin alles staat wat je weten moet.

De laatste bijeenkomst is al een hele tijd geleden, dus we gaan er zeker weer een gezellige avond van maken!

NB Meld je aan, want deze bijeenkomst zal plaatsvinden op een andere locatie met een beperkt aantal plaatsen

8. Scheveningen / Segbroek

Toos Schaap, toos.schaap@hotmail.com.

9. Loosduinen / Escamp

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

10. Westland

Eenmaal per twee maanden in een rolstoelvriendelijke locatie in Naaldwijk; aanmelden via e-mail

Loes Westra, 06-30770673,
lcwestra@hotmail.com.

11. Zoetermeer e.o.

Heel voorzichtig gaan we weer van start. En wel op 4 oktober, lokatie wordt aan iedereen doorgemailed.

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.

Normandië

Deze zomer ben ik met mijn gezin twee weken in Normandië geweest. Daar was het goed toeven. We hadden behoorlijk warm weer, maar door de frisse zeewind en een terras in de schaduw voelde het niet te heet. En door de stevige muren van ons Normandische huis was het binnen ook goed uit te houden.

We hebben diverse uitstapjes gemaakt: zoals de foto's laten zien hebben we mooie kerkjes met gebrandschilderde ramen bewonderd, en we zijn ook naar de indrukwekkende begraafplaats op Omaha beach geweest (Museum en begraafplaats goed rolstoel toegankelijk).

Dankzij mijn handige elektrische driewieler/loopfiets (merk Rollick) kon ik me overal zelf goed voortbewegen.

En wanneer het toch te warm was konden we ons rondom het huis vermaken: kinderen naar het strand, de ouders boeken lezen van de stapel die mee was. Tenslotte hebben we ook lekkere wafels gegeten natuurlijk!

Loes Westra



Een door nanotechnologie ontwikkeld voedingssupplement van granaatappelolie helpt MS patiënten

Een Israëlische studie heeft uitgewezen dat patiënten met multiple sclerose die een door nanotechnologie ontwikkeld voedingssupplement van granaatappelolie gebruikten, in slechts drie maanden al een “significante cognitieve verbetering” vertoonden.

Het kleinschalige onderzoek bij 30 patiënten werd uitgevoerd in het Multiple Sclerosis Center in het Hadassah Ein Kerem-ziekenhuis in Jeruzalem door prof. Dimitrios Karussis, directeur van het centrum en een senior neuroloog.

De resultaten toonden aan dat patiënten die het supplement gebruikten, gemiddeld 12 procent verbetering zagen in leervermogen en tekstbegrip, woordherinnering en categorisatie in de drie maanden van behandeling.

De onderzoekers schrijven de bevindingen nu op om ze voor te leggen aan neurologische tijdschriften voor peer review, zei Karussis in een telefonisch interview met de Times of Israël.

Het granaatappel olie supplement patiënten kregen is ontwikkeld door prof Ruth Gabizon, een onderzoeker van degeneratieve hersenziekten bij de afdeling Neurologie van het Hadassah University Hospital in Jeruzalem, samen met Prof. Shlomo Magdassi, een expert op het gebied van nanotechnologie van de Casali Instituut voor Toegepaste Chemie aan de Hebrew University.

Granaatappelzaadolie (PSO) bevat hoge concentraties punicic acid of omega 5, waarvan al langere tijd wordt aangenomen dat het een van de krachtigste antioxidanten in de natuur is.

Degeneratieve hersenziekte en hersenatrofie zijn typerend voor slopende ziekten zoals de ziekte van

Alzheimer, Parkinson en Creutzfeldt-Jakob waarbij hersencellen worden vernietigd, gevolgd door snelle functionele en gedragsverslechtering en uiteindelijk overlijden.

Veroudering en hersendegeneratie zijn een natuurlijk en onvermijdelijk proces, maar ze kunnen worden versneld of vertraagd, afhankelijk van onze levensstijl.

Antioxidanten staan bekend om hun vermogen om te beschermen tegen de vernietiging van hersen- en lichaamscellen. Ze zijn te vinden in voedingsmiddelen zoals veenbessen, bosbessen, bonen, artisjokken, pecannoten en voedingsmiddelen die vitamine E bevatten.

Het probleem is dat de antioxidanten die via voedsel en supplementen worden geconsumeerd, in een te lage concentratie worden ingenomen om het gewenste effect te hebben of worden afgebroken in het spijsverteringsstelsel en dus nooit in de hersenen of andere cellen terechtkomen.

Gabizon en Magdassi zeggen dat ze met behulp van nanotechnologie erin slaagden om granaatappelolie af te breken tot kleine deeltjes die de filterfunctie van de lever kunnen ontsnappen en zo hun weg naar de hersenen kunnen vinden.

Het product dat ze ontwikkelden, GranaGard genaamd, dat een hoge concentratie aan antioxidanten bevat, is effectief bevonden bij laboratoriummuizen, en twee onderzoeken zijn gepubliceerd in het internationale Journal of Nanomedicine in november 2015 en in het International Journal of Nanomedicine in 2014.

Lotgenotencontact is één van onze kerntaken. Wij organiseren bijeenkomsten voor mensen met MS, hun partners, kinderen en/of ouders. Daar kun je ervaringen delen over het omgaan met MS, soms krijg je tips en ideeën rondom bepaalde thema's. Lotgenotencontact rust op twee pijlers: het uitwisselen van ervaringen en kennis én sociaal contact tussen lotgenoten.

Waarom lotgenotencontact?

MS Vereniging wil voorkomen dat mensen met MS in een isolement terechtkomen. Het doel van lotgenotencontact is dan ook het inzicht, de kennis en het vertrouwen van mensen met MS te vergroten. Zo willen wij hen meer grip op hun eigen situatie geven. Dit leidt tot minder onzekerheid over symptomen van MS, beter inzicht in het verloop van de ziekte en meer kennis van behandelmogelijkheden.

Lotgenotencontact in jouw regio

Onze regionale werkgroepen organiseren regelmatig bijeenkomsten. Daarnaast kun je op MSweb online in contact komen met anderen met MS.

De regionale werkgroepen organiseren activiteiten op collectief niveau, bijvoorbeeld:

informatie-, contact- en themabijeenkomsten;
gespreksgroepen;
eigen website van de werkgroepen.

Activiteiten op individueel niveau, bijvoorbeeld:

telefonische contacten;
huisbezoeken.



Landelijk

Algemene informatie

Tel.: 088 - 374 85 00
info@msvereniging.nl

MS-LOKET

Direct contact met een deskundige
Tel.: 0800 - 1066, op werkdagen van
10.30 - 12.30 uur

MS-TELEFOON

Voor vragen over leven met MS
Tel.: 088 374 85 85, op werkdagen van
10.30 - 14.00 uur

MS-COACHESVOOR MS EN WERK

www.mswerkloket.nl
Tel.: 088 374 85 55
msvereniging.mscoaches@gmail.com

MS-VOORLICHTERS

Voor het aanvragen van een
voorlichting
Tel.: 088 374 85 00
info@msvereniging.nl

MSWEB

Nieuws en actualiteiten over MS
MSweb.nl
info@msweb.nl

VOEDINGSLIJN

Voor alle vragen over voeding en MS
Tel.: 088 374 85 43
Elke 3e dinsdag van 10.00-12.00 uur

Voorlichten is ook laten ervaren wat MS met je doet

De voorlichters van de MS Vereniging hebben een interessante tool om in te zetten: de MS Experience Toolkit. De kit is zo samengesteld dat je voor heel even een persoon met symptomen van MS bent. Ervaar wat het is om te leven met MS: dit is behoorlijk confronterend en heeft een grote impact bij mensen die de ervaring hebben beleefd.

Inmiddels zijn er al MS-toolkits ingezet bij voorlichtingen voor opleidingen, presentaties bij regio's voor leden en betrokkenen, bij diverse werkgevers (o.a. politie en diverse thuiszorginstanties) en bij sponsorevenementen om geld in te zamelen voor de MS Vereniging.

Het is toch niet zo dat je al deze symptomen tegelijk hebt, als je MS hebt?

Deze vraag stelt een dertigjarige man die net is uitgedost met allerlei attributen uit de MS Experience Toolkit terwijl hij worstelt met zijn bewegingen. Hij moet teleurgesteld worden, eigenlijk wel, je hebt er nog een paar meer bij zelfs, maar die kunnen niet worden nagebootst met de MS-toolkit, zoals blaasproblemen, moeilijkheden met je darmen en je ontlasting, pijn, spasmen en spierkrampen op allerlei plekken in je lijf, en de alomtegenwoordige, nooit aflatende moeheid. Iedere aanwezige in de ruimte laat een zucht horen. Zoveel, zo indrukwekkend.



Geweldig als u wilt bijdragen

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

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

Donatie aftrekbaar



MS Vereniging Nederland heeft een ANBI status.

uw donatie is geheel of gedeeltelijk aftrekbaar van de belasting.

Behandeling

Jammer genoeg is er nog geen medicijn dat MS geneest. Wel kun je met therapie en medicatie symptomen flink verminderen. Zo zorg je ervoor dat de kwaliteit van jouw leven verbetert.

Er zijn op dit moment veertien geregistreerde geneesmiddelen voor de behandeling van MS. Er zijn medicijnen die beschadiging aan je zenuwen vertragen. Ze verkorten de aanvalsduur van je schubs of ze vertragen MS. Je hebt ook geneesmiddelen die bepaalde symptomen bestrijden. Denk bijvoorbeeld aan vermoeidheid, pijn, blaasproblemen, spierspasmen en verstopping. Let op: geen van deze medicijnen beïnvloeden de langzame achteruitgang van je zenuwcellen.

MS Zorg Nederland heeft video's over de meest gebruikte medicijnen.

Therapie

Als je MS hebt, heb je vaak verschillende klachten. Dan is het prettig als je naar één adres kunt: een behandelcentrum met een compleet MS-team. Zo'n team bestaat uit verschillende zorgverleners. Vanuit verschillende invalshoeken kijken ze naar je klachten. Ook kijken de zorgverleners samen naar jouw mogelijkheden — in de behandeling van de gevolgen van MS is vaak meer mogelijk dan je misschien denkt.

Het team bestaat vaak uit een:

Neuroloog – specialist in werking en ziekten van het centrale zenuwstelsel, oftewel de hersenen en het ruggenmerg

MS-verpleegkundige – gediplomeerde verpleegkundige met bijzondere specialisatie in het behandelen en begeleiden van mensen met MS

Psycholoog – Helpt je bij psychische klachten

Fysiotherapeut – leert je op de juiste manier te blijven

bewegen. Ook met klachten als spierstijfheid, spierzwakte, pijn, slijm in longen en doorbloedingsproblemen.

Ergotherapeut – helpt je aan tips voor diverse dagelijkse handelingen en de omgang met beperkte energie.

Je leert bijvoorbeeld om te gaan met je vermoeidheid.

Revalidatiearts – leert je om te gaan met de gevolgen van MS en begeleidt je om weer goed te functioneren

Oogarts – voor visuele problemen

Uroloog – voor blaas- en darmproblemen.

MS Zorg Nederland heeft video's over de verschillende zorgverleners die betrokken kunnen zijn bij MS. Waarvoor kunnen zij ingeschakeld worden, hoe gaan zij te werk en waar zijn zij te vinden?

MS-verpleegkundige: spin in het web

De MS-verpleegkundige speelt een belangrijke rol in de samenwerking tussen verschillende artsen. En dat niet alleen: hij of zij is ook de brug tussen jou en je artsen. De MS-verpleegkundige loopt sneller binnen bij de neuroloog. Hij of zij geeft informatie, beantwoordt praktische vragen, inventariseert klachten en luistert naar je. Binnen het MS-team begeleidt en ondersteunt hij of zij je — lichamelijk, psychisch en sociaal.

Aanvullende behandelingen

MS is niet te genezen, maar soms kan een aanvullende behandeling bijdragen aan de kwaliteit van je leven. Ook kan deze je basisbehandeling ondersteunen. Door de extra behandelmogelijkheden heb je misschien het gevoel het heft meer in eigen hand te hebben. Plus: je draagt zelf actief bij aan je eigen gezondheid. Belangrijk is wel dat je steeds met je arts en MS-verpleegkundige overlegt — behandelvormen

en therapieën moeten elkaar ondersteunen en niet tegenwerken.

We weten steeds meer over MS

Dit komt bijvoorbeeld door de vele onderzoeken in verschillende academische MS-centra en gespecialiseerde revalidatiecentra. Bovendien werken zij vaak samen met buitenlandse collega's. Hierdoor kunnen onderzoekers nieuwe inzichten en ontwikkelingen direct met elkaar delen. Ook is er een netwerk van MS-verpleegkundigen en werkt MS Zorg Nederland aan geïntegreerde zorg tussen medische en paramedische zorgverleners.

En wist je dat MS Vereniging Nederland mensen met MS een stem geeft? Zodat onderzoeken zich steeds vaker richten op wat jij nodig hebt. De vereniging zit steeds vaker aan tafel bij ontwikkelingen van hulpmiddelen voor behandelingen en therapieën.

Digitaal of per post

Het MS RegioNieuws kunt u zowel per post als digitaal ontvangen.

Het is natuurlijk duidelijk dat een exemplaar per post beduidend duurder is dan digitaal.

Leest u het RegioNieuws liever op papier dan moet u dat zeker zo laten maar als u het RegioNieuws slecht leest of net ze makkelijk op uw tablet of computer kunt lezen zou het ons goed uitkomen om u dan in het vervolg het RegioNieuws per mail te sturen, overigens kunt u het RegioNieuws ook altijd op onze website lezen via deze link:

<https://msvereniging.nl/regios/zuid-holland-noord/nieuwsbrieven-regio-zuid-holland-noord/>

Een mailtje naar MSRegioNieuws@gmail.com met uw wens en het komt in orde.

DANSPARK

Dansles voor mensen met MS

Ik wil je even attenderen op de dansles waar ik al een poosje heen ga. Het wordt sinds een paar maanden ook in Leiden gegeven.

Opgezet voor mensen met Parkinson, omdat er daar meer bekendheid werd aangegeven. Maar het is ook juist voor mensen met MS bedoeld.

Is je naar de site gaat, en bij danslessen kijkt, zie ze onder het kopje Parkinson de gegevens over Leiden staan. In het groepje in Leiden zijn nu ongeveer 7 mensen met Parkinson, 2 met MS en 2 met reuma.

De lessen zijn nu nog meer toegespitst op Parkinson, maar als er ongeveer 10 mensen meedoen met MS, gaan ze daar een aparte dansles voor creëren. Dat zouden ze zelfs graag willen.

Het wordt gedaan in het Poortgebouw bij het LUMC, makkelijk bereikbaar. Het is juist bedoeld voor mensen die niet goed ter been zijn, dus vooral zittend dansen, eventueel in je rolstoel of scootmobiel. Ik vind het heerlijk om te doen! Het is op woensdag ochtend, en kost 40 Euro per maand.

Ook partners kunnen meedoen, dan betaal je samen 65 Euro per maand. Ze gaan in de zomermaanden gewoon door.

Is zowel in Den Haag, Oegstgeest, Leiden en ook in Alphen aan de Rijn. Zie de website DansPark.org

T 06-16245695

E marjolein@danspark.org

W danspark.org



Uw adreswijziging of andere wijzigingen kunt u doorgeven aan:
Landelijk team MSVN, Jacqueline Zonneveld, Fornheselaan 118, 3734 GE Den Dolder
ledenadministratie@msvereniging.nl.

MS-verpleegkundigen en/of verpleegkundig specialisten

Alrijne Ziekenhuis:

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

Spaarneziekenhuis, locatie Hoofddorp:

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

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

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,