

Van: MS Vereniging Zuid-Holland Noord zuidhollandnoord@msvereniging.nl
Onderwerp: Lees de nieuwe RegioNieuws - Uitgave april 2024
Datum: 29 april 2024 om 13:08
Aan: Staden, J.W. (Jim) van jim@jwvans.com

VN



REGIONIEUWS



April 2024

Beste Jim,

We gaan langzaam op weg naar de zomer, zij het wel een beetje met horten en stoten nog. El Niño doet zijn invloed flink gelden. Je voorbereidingen voor de zomervakantie zijn misschien al in volle gang.

Voor je ligt weer de *RegioNieuws*. Onze digitale nieuwsbrief van regio Zuid-Holland Noord. Met veel nieuws deze keer. niet in de laatste plaats omdat de berichten zich opstapelden vanwege de verlate uitgave van deze editie. Normaal versturen we de eerste

Verlate angere van deze editie. Het maar verlaten. We de eerste *RegioNieuws* namelijk al begin maart, maar dit jaar lukte dat niet. De volgende editie proberen we nog voor de zomermaanden juli en augustus uit te geven.

Neem er lekker de tijd voor om onze nieuwe *RegioNieuws* te lezen. Er staat veel nieuws in. [Jacqueline](#) en ik wensen je veel leesplezier.

Tot de volgende keer,
[Jim van Staden](#)

THEMA-BIJEENKOMSTEN 'MS EN COGNITIE'

Verslag informatie-bijeenkomst 'MS en Cognitie'

De bijeenkomst MS en Cognitie in het Alrijne Ziekenhuis Leiden op woensdagavond 13 maart 2024 was een groot succes. De belangstelling was overweldigend en met drie extra gasten die zich niet hadden aangemeld maar gewoon waren komen opdagen, zat de zaal met in de 90 mensen goed vol.

[Lees meer](#)



Een woord van dank

We willen jullie hartelijk bedanken voor jullie aanwezigheid tijdens de Cognitietour 2024. Het enthousiasme en de inspirerende gesprekken die we hebben gehad tijdens meet-the-scientist zijn voor ons van onschatbare waarde. Jullie input heeft ons nieuwe inzichten gebracht, en de meet-the-scientist sessies hebben ons geholpen jullie gedachten en ervaringen nog beter te begrijpen

[Lees meer](#)

ROLSTOELUITJE 2024



2024

Ook in 2024 kunnen we als regio Zuid-Holland Noord van de vereniging weer een dagje uit aanbieden voor rolstoelgebonden leden uit onze regio. Onze keus is daarvoor gevallen op een bezoek aan het Vogelpark Avifauna in Alphen a/d Rijn op donderdag 6 juni 2024. Lees snel verder en meld je aan.

[Lees meer](#)



NIEUW MS CAFÉ

Nieuw MS Café in de regio

Voor ons nieuwe MS Café Katwijk hebben we een toplocatie gevonden, met alle medewerking van 'Raamwerk'. De locatie is makkelijk bereikbaar en consumpties zijn er €1,50, met de mogelijkheid om ook heel veel andere dingen zoals een lunch, dinner of high tea te nuttigen. Tot het eind van het jaar hebben we al een aantal data en tijden vastgezet.

[Lees meer](#)



MS ONDERZOEK

Wil je meedoen aan een uitdagende geheugentaak?

Voor een onderzoek met MRI (Magnetic Resonance Imaging) en neuropsychologie zoeken we mensen van 18-65 jaar om inzicht te krijgen in veranderingen in de hersenen bij het uitvoeren van een geheugentaak terwijl je wordt afgeleid.

Wilt u meedoen aan een uitdagende geheugentaak?

Voor een onderzoek met MRI (Magnetic Resonance Imaging) en neuropsychologie zoeken we mensen van 18-65 jaar om inzicht te krijgen in veranderingen in de hersenen bij het uitvoeren van een geheugentaak terwijl u wordt afgeleid.

Voorwaarden deelname

- U bent tussen de 18 en 65 jaar
- U heeft geen neurologische of psychiatrische stoornissen
- Er is geen sprake van alcohol- of drugsmisbruik (vroeger of nu)
- U heeft geen pacemaker, metalen clips, prothesen of angst voor kleine ruimtes
- U bent niet zwanger en geeft geen borstvoeding

Wat houdt deelname in?

- Een telefoongesprek voorafgaand aan uw bezoek om te informeren naar uw gezondheid
- Een bezoek aan de universiteit Leiden voor een:
 - neuropsychologisch onderzoek (30 min) om uw denkvormen in kaart te brengen en
 - een MRI-scan (40 min, zonder contrastmiddel) waarbij u twee verschillende taken in de scanner uitvoert
- Een cadeaubon van € 20,-

Wilt u meewerken aan dit onderzoek?
Bij interesse of vragen:



[Lees meer](#)



Veel wetenschappelijk onderzoek over multiple sclerose (MS) kan alleen gedaan worden als patiënten bereid zijn mee te werken. Bekijk het overzicht van alle klinische studies van het MS Centrum Amsterdam waaraan je kunt meedoen.

[Lees meer](#)

Vroegtijdige interventie bij cognitieve- en werk gerelateerde problemen



Het doel van dit onderzoek is om na te gaan of vroegtijdig ingrijpen, vóórdat er grote cognitieve en/of werk gerelateerde problemen ontstaan ten gevolge van MS, kan zorgen dat mensen met MS langer zonder problemen kunnen blijven functioneren. Het onderzoek heeft dan ook de bijpassende titel 'Don't be late!' gekregen. Voor dit onderzoek zijn we op zoek naar 1) mensen met een MS

diagnose, 2) die minimaal 12 uur per week werken en 3) die in staat zijn deel te nemen aan een fysieke training (aangepast op niveau).

[Lees meer](#)

Onderzoek behandeling neuropathische pijn

Het Centre for Human Drug Research (CHDR) en het LUMC in Leiden, doen in samenwerking een onderzoek naar de pijnstillende effecten van cannabisolie bij patiënten met chronische neuropathische pijn.



Veel patiënten met chronische neuropathische pijn gebruiken medicinale

veel patiënten met chronische neuropathische pijn gebruiken medische cannabis als pijnstiller.

[Lees meer](#)

NIEUWS UIT DE RAYONS



Op verschillende plaatsen in de regio worden maandelijks contact-bijeenkomsten gehouden, waar je met andere MS-patiënten kunt praten. Dat kan zijn om ervaringen uit te wisselen of om onderwerpen te bespreken waar je met MS mee te maken hebt. Soms wordt er ook een spreker uitgenodigd, die iets vertelt over een voor MS-patiënten belangrijk onderwerp. Via de link hieronder vind je verslagen van de contactbijeenkomsten in de rayons. Met deze keer voor het eerst 2 nieuwe groepen: de partnergroep in Alphen a/d Rijn en een tweede MS Café in Katwijk.

[Lees meer](#)

WET- EN REGELGEVING

FNV Bezorgd

De vakorganisatie FNV is bezorgd over het eindrapport van de Onafhankelijke Commissie Toekomst Arbeids-ongeschiktheidsstelsel (OCTAS). Die commissie stelt voor, in het vervolg eerst enkele jaren te kijken naar de mogelijkheden om iemand die – deels – arbeidsongeschikt is voor bepaald werk te geleiden naar werk dat hij of zij nog wel kan doen. 'Werk staat voorop', ook mensen met MS kunnen hiermee te maken krijgen.



[Lees meer](#)

MS-Telefoon

Voor vragen over leven met MS

088 374 8585

Werkdagen van 10:30 tot 14:00 uur

MS-Coaches

Voor vragen over MS en werk

088 374 8555

mscoaches@msvereniging.nl

Voorlichting

Voor het aanvragen van informatie of een voorlichting

088 374 8500

info@msvereniging.nl

MS-Voedingslijn

Voor alle vragen over voeding en MS

088 374 8543

voeding@msvereniging.nl

Landelijk team

088 374 8500

info@msvereniging.nl

BEWEGEN

Zwemmen na revalidatie bij Basalt



Ben jij op zoek naar een sportclub voor zwemmen? Dan ben je bij Basalt Revalidatie Den Haag aan het juiste adres! Op de locatie Basalt Revalidatie Den Haag staan ze klaar om jou te helpen om in beweging te komen.

[Lees meer](#)

DANSPARK

(Hier kunnen wij ook jouw advertentie plaatsen)

Steun ons

Wij moeten als regio zelf financiële middelen genereren om de activiteiten voor onze leden in onze regio te blijven organiseren. We stellen iedere donatie, sponsoring of gift enorm op prijs.

Bankdetails voor donaties:

MS Vereniging Nederland inz. Giften

IBAN: NL23 INGB 000 6560492

Omschrijving: Donatie Regio Zuid-Holland Noord

*MS Vereniging Nederland heeft een ANBI status.
Jouw donatie is geheel of gedeeltelijk aftrekbaar
van de belasting.*

[Lees meer](#)

GENIETEN MET BEPERKINGEN?



Genieten met beperkingen? Dat kan!

Hans van Hezewijk is lid van de vereniging en woont in onze regio. Hij heeft te maken met flinke beperkingen als gevolg van de primair progressieve vorm van Multiple Sclerose (MS). Tot zijn eigen grote en aangename verrassing kan hij zelfs in een rolstoel en met hulp op afroep voldoende gemakkelijk en aangenaam leven. Zowaar zelfs positief in het leven staan en genieten met zijn beperkingen.

[Lees meer](#)

**RegioNieuws voortaan
per e-mail**

Sinds januari 2024 versturen we *RegioNieuws* alleen nog per e-mail. Zeker weten dat je onze *RegioNieuws* voortaan per e-mail krijgt, verander dan eventueel je voorkeuren in [Mijn MS Vereniging](#). Als je hierover iets wilt vragen, kun je contact opnemen met [Jacqueline](#) of [Jim](#), of met de coördinator van jouw eigen [rayon](#).

SERVICE

MS-Verpleegkundigen in de regio

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. Klik op de link hieronder om het overzicht van de verpleegkundigen in jouw regio op de website te zien.



[Lees meer](#)

Thuiszorgorganisaties

Soms ontkom je er niet aan om thuiszorg in te schakelen. In het overzicht op onze website vind je de thuiszorgorganisatie in de regio, met contactgegevens.

[Lees meer](#)



(Hier kunnen wij ook jouw advertentie plaatsen)

PARTNERS



Aankondiging partnerbijeenkomsten

We willen **alle** partners, volwassen kinderen, familie of andere naasten in regio Zuid-Holland Noord graag de kans bieden om samen met lotgenoten die hen echt begrijpen, vrij en zonder blad voor de mond, dus zonder partner, over het samenleven met iemand met MS te praten. Dat kan hen het inzicht geven dat jouw levensvreugde belangrijk is, maar hun leven niet alleen maar ingericht kan zijn op jouw MS. Laat je partner of naaste deze bijeenkomsten in zijn of haar agenda zetten. Aan- of afmelden is niet nodig, maar wel handig zodat we weten op hoeveel mensen we kunnen rekenen.

[Lees meer](#)

VACATURE(S)

Redacteur RegioNieuws gezocht

Vijf keer per jaar maakt regio Zuid-Holland Noord *RegioNieuws*, een digitaal magazine met weetjes en nieuws voor, en soms over, leden van de vereniging in de regio. Wij zoeken iemand die de redactie en publicatie van dit magazine voor zijn of haar rekening wil nemen. Lees de vacature en reageer.

[Lees meer](#)



Ben jij onze Social Media Hobbyist?

Regio Zuid-Holland Noord heeft een Facebook pagina. Enkele

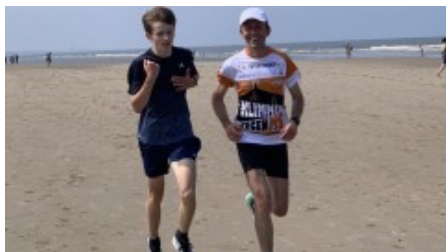


een Facebook pagina. Enkele rayons binnen de regio en het MS Café Den Haag ook. Vind jij het leuk om af en toe berichten te plaatsen, neem dan contact met ons op. Het plaatsen van berichten of events gaat heel eenvoudig vanaf onze Facebook-pagina of website. Lees de vacature en reageer.

[Lees meer](#)

FONDSENWERVING

Marathon met PPMS tegen MS



De diagnose PPMS kreeg ik vijf jaar geleden, op 48 jarige leeftijd. Vervolgens dreigde ik langzaam van een fanatieke hardloper te veranderen in een bankzitter. Maar hardlopen heeft mij altijd goed gedaan, dus waarom ook niet met

PPMS? Nu ben ik zover om samen met mijn zoon Hugo op 12 mei een poging te wagen de marathon van Leiden te volbrengen! Ik hoop met deze actie 25 euro per afgelegde marathonkilometer op te halen.

[Lees meer](#)

BLAAS- OF DARMPROBLEMEN

Heb jij blaas- of darmproblemen?



Jouw blaas- en/of darmproblemen kunnen ertoe leiden dat je op zoek moet naar andere behandelingen om je te helpen de controle over jouw blaas- en darmen terug te krijgen of te behouden. Wil je graag meer

informatie over MS en blaas- en darmproblemen en de mogelijke oplossingen? Bekijk dan (één van) deze webinars.

[Lees meer](#)

MS.nl is online!

Op donderdag 29 februari is MS.nl online gegaan: een platform waar mensen met MS, multiple sclerose betrouwbare informatie kunnen vinden en met elkaar in contact kunnen komen. MS.nl is een unieke samenwerking van drie MS-organisaties: het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en Stichting MS Research. "Je vindt wat je zoekt op MS.nl."



[Lees meer](#)

Agenda

Aankomende activiteiten

APRIL

- [22 april Contactbijeenkomst Leidschendam](#)

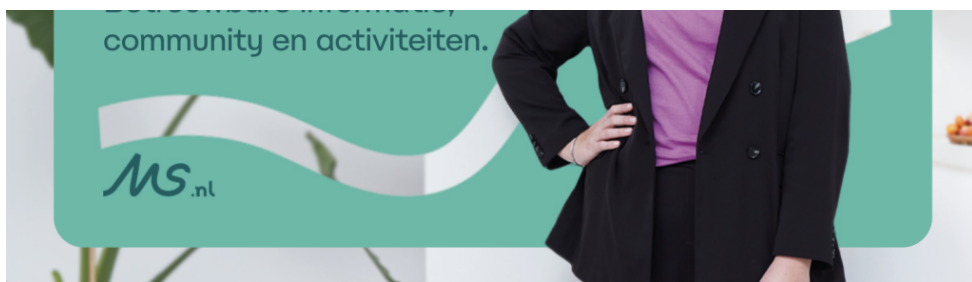
MEI

- [7 mei Inloopochtend MS-centrum Alrijne](#)
- [7 mei Cursus ReDiscoverMe](#)
- [8 mei Contactbijeenkomst Leiden e.o.](#)
- [8 mei Urban Walk Den Haag](#)
- [10 mei Contactbijeenkomst Zoetermeer e.o.](#)
- [14 mei Contactbijeenkomst Rijswijk e.o.](#)
- [21 mei Partnerbijeenkomst Alphen a/d Rijn](#)
- [21 mei Contactbijeenkomst Alphen a/d Rijn](#)
- [30 mei MS Café Katwijk](#)

Je kunt alle activiteiten altijd vinden op onze [website](#).

Ga hiervoor naar de [agenda](#).





Ook deze nieuwe *RegioNieuws* versturen we weer digitaal. We hopen dat je er plezier aan beleeft en deze editie voor jou prettig leesbaar en toegankelijk is. Je kunt alle edities van *RegioNieuws* altijd teruglezen in het [archief](#) op de website van regio Zuid-Holland Noord. Heb je tips, opmerkingen, een klacht, foto's of suggesties laat het ons weten op zuidhollandnoord@msvereniging.nl.

zuidhollandnoord@msvereniging.nl



[Bekijk online](#) - [Mijn MS Vereniging](#) - [Voorkeuren beheren of uitschrijven](#)