

# nieuwsbrief

# MSPVTWENTE

Uitgave van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland - afdeling Twente.  
Opgericht: 12 juni 1980      achtste jaargang, nummer 5, april 2005.  
internet: [www.mspvtwente.nl](http://www.mspvtwente.nl)

---

Redactie:	Petra Lagerweij en Agnes Hausberg (nieuwsbrief & website) Torkel Rustad Hauger (mailing) <a href="mailto:info@mspvtwente.nl">info@mspvtwente.nl</a>	
Verzending:	Jan Mensink	
Secretariaat:	Truus Engbers	<a href="mailto:t.engbers@keyaccess.nl">t.engbers@keyaccess.nl</a> Bergweg 39, 7524 CT Enschede
Penningmeester:	Rob Beernink	
Medische adviseurs:	dr. J.A.G Geelen	neuroloog, M.S.T. Enschede
	dr. J.C. Baart	neuroloog, S.M.T. Hengelo
	dr. A.E.L. van Golde	neuroloog, Twenteborg Almelo
Consulenten:	Bep Hulshof	telefoon: 0541-55 17 50 mobiel: 06-51 32 51 54
	Gerrit de Haan	telefoon: 0547-27 43 46 mobiel: 06-28 20 47 04

---

## Inhoudsopgave :

- Blz 2: Samenstelling bestuur
- Blz 2: Algemene Ledenvergadering (Landelijk)
- Blz 3: Presentatie MS-Ketenzorg
- Blz 3: Steun aan MS-Projecten
- Blz 4: In gesprek met.....
- Blz 6: Gesprek met vertegenwoordigers van het Landelijk Bestuur
- Blz 7: Uitslag enquête (december 2004)
- Blz 7: Wat staat er op stapel ?
- Blz 8: 25 jaar MS vereniging in Twente (uitnodiging)



## Samenstelling Bestuur

Nadat Jan Mensink en Henk Alfverink onlangs hun bestuursfunctie hebben neergelegd, zijn wij blij u te kunnen melden dat er inmiddels weer aanvulling heeft plaats gevonden.

Per 1 maart j.l. heeft Ingrid Veltman uit Enschede zitting genomen in het bestuur. Over de inhoud van haar functie vindt op dit moment overleg plaats. U hoort daar binnenkort meer over.

Het **bestuur** bestaat thans uit de volgende personen:

- Gerrit de Haan, voorzitter ☎ 0547-274346 ✉ [gerrit.de.haan@wanadoo.nl](mailto:gerrit.de.haan@wanadoo.nl)
- Truus Engbers, secretaris ☎ 053-4351585 ✉ [t.engbers@keyaccess.nl](mailto:t.engbers@keyaccess.nl)
- Rob Beernink, penningmeester ☎ 053-4333839 ✉ [robert.beernink@wxs.nl](mailto:robert.beernink@wxs.nl)
- Bep Hulshof ☎ 0541-551750 ✉ [bepulshof@yahoo.com](mailto:bepulshof@yahoo.com)
- Ingrid Veltman ☎ 053-4330083
- Els Voogsgeerd ☎ 0546-622010 ✉ [voogsgeerd@wxs.nl](mailto:voogsgeerd@wxs.nl)

Het bestuur wordt actief bijgestaan door het **subbestuur** met:

- Ingrid Asbroek ☎ 053-5729965 ✉ [iasbroek@windonet.com](mailto:iasbroek@windonet.com)
- Veronie Egberink ☎ 074-2503532 ✉ [v.egberink@home.nl](mailto:v.egberink@home.nl)
- Agnes Hausberg ☎ 074-2913253 ✉ [hausberg@home.nl](mailto:hausberg@home.nl)
- Petra Lagerweij
- Ingrid Zuur ☎ 06-23095378 ✉ [i.kluinhaar@home.nl](mailto:i.kluinhaar@home.nl)

## Algemene Ledenvergadering (Landelijk)

Voorheen werd er jaarlijks een Ledenraad gehouden. Voor deze Ledenraad werden dan twee vertegenwoordigers per afdelingsbestuur uitgenodigd. Zij vertegenwoordigden daar de betreffende afdeling.

Vorig jaar is besloten de afdelingen om te zetten in regionale werkgroepen. Tevens is besloten de Ledenraad op te heffen en jaarlijks een Algemene Ledenvergadering te houden. Hiervoor worden alle leden van de MSVN uitgenodigd.

Wij kunnen u alvast mededelen dat deze Ledenvergadering dit jaar op zaterdag 18 juni wordt gehouden in Amersfoort. Nadere mededelingen over plaats, tijd en de agenda zullen bekend gemaakt worden in het blad MENSEN en op de website van de MSVN: [www.msvereniging.nl](http://www.msvereniging.nl).



## Presentatie MS-Ketenzorg

Op 27 januari j.l. vond onder overweldigende belangstelling de presentatie van de MS-Ketenzorg plaats. Er waren 190 mensen naar v.d.Valk in Hengelo gekomen. Het gevolg was dat de stands van de diverse deelnemende partijen in de foyer voor de zaal moesten worden opgesteld.

Dr.Geelen maakte in zijn presentatie duidelijk wat de MS-Ketenzorg betekent voor de betrokken deelnemers en vooral voor de MS-patiënten.

Boeienkoning Henk werd ontketend, zodat er een lange keten van zorg voor mensen met MS ontstond.

Thuiszorg en MS-verpleegkundigen gingen verder in op Vermoeidheid, Cognitie en Blaasfunctiestoornissen. Helaas konden de vragen over het laatste onderwerp in verband met de tijd, lang niet allemaal behandeld worden. Daarom is dan ook besloten hierover in het najaar een extra presentatie te organiseren. Ook voor het onderwerp “ mantelzorg “ zal op verzoek van één der aanwezigen een aparte bijeenkomst worden georganiseerd.

Na afloop bleven nog velen even napraten onder het genot van een hapje en een drankje.

Binnenkort komt er een speciale brochure uit over de MS-Ketenzorg.

Deelnemende partijen van de MS-Ketenzorg zijn:

- drie neurologen van het MST, SMT en Twenteborg-ziekenhuis
- MS-verpleegkundigen van het MST en Ziekenhuisgroep Twente
- Thuiszorg-organisaties
- Revalidatiecentrum Het Roessingh
- MEE Twente
- de MSVN, afdeling Twente

Een centrale rol is hierbij weggelegd voor de MS-verpleegkundigen:

Astrid Slettenaar van het MST, ☎ 053-4872850 ✉ [astrid.slettenaar@wanadoo.nl](mailto:astrid.slettenaar@wanadoo.nl)

Ingrid Kockx van de ZGT, ☎ 074-2905181 ✉ [mspoli-smt@zgt.nl](mailto:mspoli-smt@zgt.nl)

## Steun aan MS-Projecten

Hebt u familie, vrienden of kennissen die projecten t.b.v. MS in Twente financieel willen ondersteunen ? Dan kunnen zij dat doen door geld over te maken op rekening nr. 47.70.64.388 t.n.v. Stichting tot Steun aan MS-Projecten in Twente.





## In gesprek met .....

**Naar aanleiding van het 25 jarig jubileum van de MS vereniging heeft de redactie, m.n. Agnes Hausberg, een gesprek gehad met één van de meest karakteristieke figuren van de MS vereniging . Het boegbeeld van de afd. Twente:**

### **Bep Hulshof.**

*Welkom Bep, leuk dat je gekomen bent. Ik begin meteen met mijn eerste vraag. Je bent geen MS patiënte, hoe ben je in aanraking gekomen met MS en hoe ben je 25 jaar geleden terechtgekomen in het bestuur van de MS vereniging?*

Ik heb altijd werk gedaan als maatschappelijk werkster. Nadat we een paar keer waren verhuisd en uiteindelijk terugkwamen na Twente wilde ik weer iets gaan doen in die richting. Ik heb me toen aangemeld bij de UVV en heb veel bejaardenbezoeken gedaan. Op die manier ben ik in aanraking gekomen met MS. Ik heb toen informatie opgevraagd bij de MS-vereniging en ben meteen aan het werk gezet. En dat is nu bijna 25 jaar geleden. Zo rol je erin en van het één komt het ander. De MS-vereniging is een stuk van mijn leven geworden

*Behalve dit doe je ook nog veel werk voor de Leendert Vriel (stervensbegeleiding).*

Ja, dat doe ik ook al weer 15 jaar. Maar dit werk staat volledig los van de MS-vereniging. Vaak denken mensen dat dit bij MS hoort en schrikken daarvan. Maar ik doe ook dit werk met heel veel liefde. Ik kies niet altijd de makkelijkste weg, maar ik denk dat dit heel goed is in een mensenleven. Je gaat dingen daardoor anders bekijken en dat is waardevol in deze te snelle en harde maatschappij. Het zijn de essentiële dingen waarvan het zo belangrijk is om erbij stil te staan. Als je dan 's nachts op pad bent kom je weer helemaal tot jezelf. Wat Leendert Vriel en MS-vereniging gemeen hebben: Je moet van mensen houden om dit werk te kunnen doen.

*Als MSer weet ik wat het betekent moe te zijn. Als ik bekijk wat jij allemaal doet voor de MS- vereniging en voor de Leendert Vriel, vraag ik me af hoe kan één mens dat allemaal doen, ben je nooit moe?*

Jawel, vooral als ik nachtdienst heb gedraaid ben ik best soms moe. Voor Leendert Vriel ben ik begonnen in Enschede, ik heb toen een speciale training gehad. Nu werk ik meer in mijn eigen regio, want je begint om 23 uur, dus om 7 uur weer naar huis.

*Voor hobby's blijft daar zeker geen tijd meer over?*

Jazeker, ik lees heel veel boeken.

*Vonden je kinderen het niet erg dat je zoveel weg was?*

Dat viel mee, ik heb altijd geprobeerd mijn werk zoveel mogelijk in de schooltijd te doen. Je moet je werk goed kunnen plannen, ook als een afspraak uit de hand loopt moet dat ingepland zijn. Je kunt mensen niet laten zitten. Ik maak ook niet meer zoveel afspraken op één dag, vooral niet als ik uit de nachtdienst kom. Soms probeer ik dan 's morgens te slapen maar meestal lukt dat niet, dan ga ik 's avonds eerder naar bed.

*En wat doe je voor de MS-vereniging behalve het consulentenwerk, wat doe je voor het bestuur?*

Bestuurs- en Subbestuursvergaderingen zijn er niet zoveel. Misschien 15 keer per jaar. Natuurlijk vindt tussendoor veel overleg plaats. Er gebeuren veel dingen waarbij niet altijd duidelijk is wie ervoor verantwoordelijk is, dus veel telefoontjes en ook persoonlijke contacten.

*Heb je ook veel administratie?*

Nee, helemaal niet. Ik heb een keukenkalender voor de afspraken en een klapper waar ca. 500 mensen in staan. Die heb ik gecodeerd met afkortingen, zodat ik bij een telefoon meteen weet over wie het gaat. Maar meestal weet ik het wel uit mijn hoofd.

*Toen ik hoorde dat ik MS heb, heb ik jou opgebeld en jij hebt mij doorgestuurd naar dr. Geelen. Had het bestuur al lang zo goede contacten met de neurologen?*

Nee, dit contact bestaat nog maar een jaar of 10. Volgens mij is dit een van de belangrijkste dingen die het bestuur voor elkaar gekregen heeft, het bijeen brengen van de groep neurologen en de MS-vereniging. Voor het eerst is dat gebeurd bij de bijeenkomsten bij van der Valk en ik denk dat daar iedereen blij mee is.

*Op de tv wordt regelmatig aandacht besteed aan diverse fondsen, zoals Rheumafonds, Hartstichting e.d. Moet niet ook de MS-vereniging meer onder de aandacht worden gebracht om zo misschien wat meer middelen voor onderzoek beschikbaar te krijgen?*

Dat valt wel mee. De MS-vereniging is hiermee bezig. De banden met het Beatrixfonds worden aangehaald en ik vind dat men wat dit betreft goed bezig is

*Krijgen mensen met progressieve MS die terminaal zijn nog bezoek of extra aandacht van jou?*

Wel als ik het weet. Als je dit werk 25 jaar doet ken je de meeste mensen en wip je even twee of drie keer per jaar het verpleeghuis binnen als je een keer een middagje vrij bent, of je maakt een afspraak. Je krijgt een band met de mensen.

*Wat is volgens jou je belangrijkste taak binnen de MS-vereniging?*

Dat zijn er drie: Mensen helpen, mensen bij elkaar brengen en mensen wegwijs maken.

Mensen helpen: Ik kan hun ziekte niet genezen of beter maken, maar ik kan ze wel steunen. Ik kan hun moed inspreken, ik kan ze wijzen op dat wat ze wel nog kunnen en ik kan de relatie met hun partner verbeteren als die niet goed is. Als de partner zegt "ik weet niets van MS, ik wil niet achter een rolstoel lopen, ik snap niets van die zogenaamde moeheid", dan kan ik daar heel veel aan doen.

Mensen bij elkaar brengen: Ik kan mensen met elkaar in contact brengen. We kunnen contactgroepen samenstellen. Dat gebeurt natuurlijk ook al door alle activiteiten die we organiseren.

Mensen wegwijs maken: De meeste mensen weten aanvankelijk bij welke hulpverlener men terecht kan. Daar is nu door ketenzorg duidelijkheid in gekomen. De begeleiding van mensen met MS is daardoor veel beter geworden en daar ben ik heel dankbaar voor

*Bep, ik ben blij dat er mensen bestaan zoals jij en de MS-vereniging mag zich gelukkig prijzen dat je er bent.*

***Bedankt voor dit gesprek en de tijd die je ervoor genomen hebt.***

## **Gesprek met vertegenwoordigers van het Landelijk Bestuur**

Op 2 maart j.l. hebben de voorzitter van het Landelijk Bestuur van de MSVN, mevrouw Marion Verhoeff-Neef en de portefeuillehouder Verenigingszaken, de heer Rob Hartwich, een bezoek gebracht aan het bestuur van de afdeling Twente. Het was niet alleen een geanimeerd gesprek, maar wij hebben vooral ook de problematiek van de financiële bijdrage door Den Haag aan onze afdeling aan de orde gesteld. Wij vinden dat er tegenover de inzet en het vele werk in onze afdeling te weinig geld door ons te besteden is. Zo hebben wij duidelijk kenbaar gemaakt dat er o.a. ook geld beschikbaar moet komen voor de beide sociëteiten en voor nieuwe activiteiten. Hoewel er begrip is voor onze situatie, zijn er nog geen concrete toezeggingen gedaan. Wel kunnen wij buiten de begroting om meer projectfinancieringen aanvragen, waarvan wij dan ook zeker gebruik zullen maken. Wij hebben hen duidelijk kunnen maken dat wij mede door onze grote groep vrijwilligers geen behoefte hebben aan ondersteuning van het Landelijk Bestuur. Alleen zou verruiming van onze financiële middelen ons zeer welkom zijn.



## **Uitslag enquête (december 2004)**

Er zijn 22 formulieren teruggekomen. Dat is niet zoveel, maar het betrof wel veel inzenders, die tot nu toe bij geen enkele activiteit betrokken waren. Dus mocht u zich alsnog voor een activiteit willen opgeven, bel dan even met Bep Hulshof.

### ***De uitslag:***

- fitness	6
- gespreksgroepen	9
- yoga	2
- op te richten zwemgroep	13
- op te richten scootmobielclub	7
- huisbezoek	2

Het aantal belangstellenden voor de zwemploeg is zo groot dat er inmiddels een onderzoek naar de mogelijkheden is gestart. Zodra hierover meer bekend is worden de inzenders benaderd.

De zeven belangstellenden voor de scootmobielclub zijn geografisch zo verspreid dat bekeken wordt in welke plaatsen zich al scootmobielclubs bevinden en of er bij andere verenigingen hiervoor ook belangstelling bestaat.

### **Wat staat er op stapel ?**

Zoals reeds aangekondigd willen wij in het najaar een vervolg geven op de presentatie over blaasfunctiestoornissen, welke tijdens de presentatie van de MS-Ketenzorg op 27 januari j.l. plaats vond. Naast Ingrid Kockx zal hiervoor ook een uroloog benaderd worden. Tevens zal tijdens de presentatie het onderwerp MS en seksuologie aan de orde komen.

Vorig jaar hebben wij ook aangegeven dat de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning dit najaar tijdens een bijeenkomst zou worden behandeld. Wij zijn hierover in contact met een deskundige organisatie.

Mantelzorg is het derde onderwerp dat wij graag op de activiteitenkalender willen zetten. We zullen bekijken of dat ook nog in dit jaar kan. Gezien de reacties in de gespreksgroepen weten we dat mantelzorg een heel belangrijk punt van zorg is. Ook als gevolg van regeringsmaatregelen zal er in de toekomst een nog groter beroep op mantelzorgers worden gedaan. Daarom is mantelzorg niet voor niets een zorg voor ons allemaal. Mocht u als mantelzorger behoefte hebben aan een gesprek, wacht dan niet tot er een bijeenkomst plaats vindt, maar bel direct met één van onze consulenten, Bep Hulshof ☎ 0541-551750 of Gerrit de Haan ☎ 0547-274346. Zij zijn er niet alleen voor mensen met MS, maar ook voor hun partners of andere gezinsleden.

1980

2005

## 25 jaar MS-vereniging in Twente

### *Uitnodiging*

Dit jaar is het 25 jaar geleden dat er voor mensen met Multiple Sclerose een vereniging werd opgericht in Twente. De historie van de vereniging zal op verschillende manieren voor het voetlicht komen. Maar we zullen niet alleen terugkijken, maar ook vooruit. Het thema zal dit jaar dan ook zijn:

“ **MSVN in Twente : vroeger, thans en toekomst** “

Maar voorlopig beperken wij ons tot een feestelijke Jubileumbijeenkomst. Wij nodigen u daarvoor van harte uit op zaterdag 23 april a.s. vanaf 17.00 uur in Restaurant Luttkhuis, Hengelosestraat 250, 7562 PK Deurningen. Dit restaurant ligt aan de (oude) provinciale weg tussen Hengelo en Oldenzaal. Als u via de A1 komt, kunt u gebruik maken van de afslagen 31 en 32. U wordt vanaf 17.00 uur verwacht voor een welkomstdrankje, waarna wij vanaf 18.00 uur hopen te gaan genieten van een gezellig etentje. Eventuele dieetwensen kunt u vermelden op het aanmeldingsformulier. Er zijn geen kosten aan deze bijeenkomst verbonden.

Als u bij deze jubileumviering aanwezig wilt zijn, wordt u verzocht onderstaande strook ingevuld op te sturen.

Het Bestuur



---

Naam:.....

Adres:.....

Postcode: ..... Woonplaats:.....

Telefoonnummer: ..... E-mailadres: .....  
geeft zich **alleen / met 2 personen** \* op voor de Jubileumbijeenkomst.

Dieetwensen: .....

**\* doorhalen wat NIET van toepassing is.**

Na invulling s.v.p. zo snel mogelijk, maar **uiterlijk 9 april 2005** insturen naar:  
Secretariaat MS-vereniging Twente, Bergweg 39, 7524 CT Lonneker.  
U kunt de gevraagde gegevens ook naar het secretariaat mailen:

✉ [t.engbers@keyaccess.nl](mailto:t.engbers@keyaccess.nl)