

Nieuwsbrief

Uitgave van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland
afdeling Twente

Opgericht 12 juni 1980

Internet: www.mspvtwente.nl



INHOUDSOPGAVE

Pagina 2:

Van het bestuur

Pagina 3:

MS en blaasproblemen
Activiteiten 2006

Pagina 4:

MS verpleegkundigen
Dagbesteding
Wetenswaardigheden

Pagina 5:

In gesprek met ...

Pagina 6:

Zorgverzekering

Pagina 7:

Uitnodiging
Nieuwjaarswens

Pagina 8:

Adressen etc.

9^e jaargang
nummer 3
maart 2006

Redactie:

Agnes Hausberg
Gerrit van Zeben
(foto's en layout)

Electronische nieuwsbrief
Torkel Rustad Hauger

Petra Lagerwey
(website)

Verzending:
Jan Mensink

Secretariaat:
Truus Engbers
Bergweg 39,
7524 CT Enschede
t-engbers@home.nl

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

Kerst 2005

Vlieg- en busreizen zijn volgeboekt voor de laatste weken van dit jaar. Zonbestemmingen in verre landen voor hen die niet van de sneeuw houden. Auto's met hele families op voor- en achterbanken, met sneeuwkettingen in de kofferbak en een skibox op de imperiaal. Klaar voor vertrek naar Oostenrijk of Franse Alpen. Allemaal op weg naar onrustige, drukke stranden of skipistes. Of je blijft met Kerst gewoon in huis, bij de warme kachel met familie of vrienden.

Toch is er een overeenkomst tussen die zonbestemmingen, sneeuwvakanties en thuis. Dat is de krant! Overal kun je tegenwoordig in de toeristencentra een Nederlandse krant kopen. Net als thuis. Niet dat je een krant voor je plezier koopt, want je wordt overspoeld met ellende, oorlogen, bomaanslagen en noem maar op

Heeft het dan met al die trieste berichten nog zin om Kerst te vieren? Het feest van de Vrede.

Is er ooit ook maar één van die 2005 jaar overal vrede geweest? Ik denk het niet en het zal waarschijnlijk ook nooit gebeuren. Ook tijdens deze Kerst zal er geweld zijn; hooguit even een staakt het vuren, zoals in WO 1. Toch zal er met deze Kerst ook weer gezongen worden van Vrede op aarde. Of moeten we ook die vrede dichterbij zoeken? Misschien ook wel thuis, bij de warme kachel, bij familie en vrienden. Misschien lukt het daar in het klein en gaat de Kerstwens van Jan Mensink (elders in het interview in dit blad) dan toch in vervulling:

- Vrede in de Harten van mensen -

Ik wens iedereen een vredig Kerstfeest.

Jullie voorzitter.

Attentie!

In de vorige Nieuwsbrief heeft een storende fout gestaan. Het e-mailadres van ons secretariaat was verkeerd vermeld. De eerste punt moest een streepje zijn. Onze excuses hiervoor. Het juiste e-mailadres van het Secretariaat MS-vereniging afd. Twente is: t-engbers@home.nl

Wijziging redactie

Met ingang van 1 januari 2006 trekt Petra Lagerwey zich terug uit de redactie van dit blad.

Deze Nieuwsbrief is dus de laatste waaraan zij haar medewerking verleend. Het bestuur wil haar hiermee hartelijk bedanken voor haar inzet. Gelukkig blijft ze wel de website van onze afdeling verzorgen. En gelukkig ook heeft zich inmiddels een nieuw redactie-lid gemeld, n.l. de man die ook al de lay-out en foto's verzorgt: Gerrit van Zeben. Van harte welkom en veel succes.

Fitness-groep in Hengelo, een succes!

In de eerste week van november zijn we gestart met een fitness-groep in Hengelo. We waren uitgegaan van een startgroep van 4 personen en waren dan ook blij verrast dat fysiotherapeut Paul Droog met 8 personen kon beginnen. Dat betekent dat er zich nog 2 personen kunnen aanmelden (0541-551750). Wacht niet te lang, want met 10 personen is de groep echt vol. (Voor aanmelding fitnessgroepen in Almelo of Enschede: zie contactpersonen op achterzijde).

het bestuur.

MS en blaasproblemen

Bijna 100 bezoekers bezetten op 12 oktober j.l. de stoelen in de Albert Schweitzerzaal van het SMT in Hengelo. Een beter bewijs dat dit onderwerp bij velen leeft, kan niet worden gegeven. En dat is niet zo verwonderlijk, want 80% van de MS-patiënten hebben of krijgen te maken met blaasproblemen.

Ingrid Kockx hield een korte inleiding en Dr. H. Dijkema, uroloog van het Twenteborgh verzorgde op vaak originele wijze een duidelijke presentatie. Beiden gaven aan hoe belangrijk het is bij de eerste signalen contact op te nemen met een huisarts, de verpleegkundige of uroloog. Een vroegtijdige behandeling voorkomt grotere problemen, die niet onderschat moeten worden.

Naast beide presentaties kon men tijdens de pauze diverse stands bezoeken, waar uitleg werd gegeven over diverse hulpmiddelen. Een advies van de deelnemers aan de thuisblijvers: "vergeet je een volgende keer niet aan te melden". (Een brochure over dit onderwerp is verkrijgbaar bij Bep Hulshof).

Activiteiten van de afd. Twente in 2006

Wat gaat er het komende jaar allemaal gebeuren?

De eerste activiteit staat al vast: de Mantelzorg-avond op 26 januari a.s. De uitnodiging hiervoor vindt u in dit blad. Het is een avond voor MS-patiënten en mantelzorgers, dus ook (en vooral) voor partners, kinderen en andere naastbetrokkenen. Bij de organisatie van deze avond zijn ook de andere deelnemers van de MS-Keuzenzorg Twente betrokken. Vergeet u niet aan te melden!!!

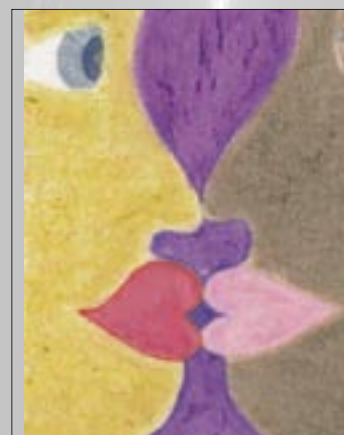
In het voorjaar staat een bijeenkomst over de WMO op het programma. Deze nieuwe wet, die eerst per 1 januari 2006 zou ingaan, zal nu (waarschijnlijk) per 1 juli zijn beslag krijgen. Zodra de datum van deze bijeenkomst bekend is, zal deze vermeld worden op onze website en krijgt u tijdig een uitnodiging.

In november zal het landelijk bestuur van de MSVN met een landelijke actie aandacht besteden aan de week van de chronisch zieken. Wij bekijken de mogelijkheid om hier als afdeling op in te haken.

Verder is het de bedoeling dat de afdeling Twente enkele bijeenkomsten organiseert over Multiple Sclerose en seksualiteit. In kleine groepen zal over dit onderwerp gesproken worden onder deskundige leiding. Bij voldoende deelname zullen deze bijeenkomsten in Almelo, Hengelo en Enschede plaats vinden.

Hoewel de data en plaatsen nog niet bekend zijn, staat de inschrijving hiervoor vanaf heden al wel open. Deze bijeenkomsten zijn voor mensen met MS en hun partner (of één van beiden) en voor alleenstaande leden met MS. Hebt u belangstelling? Neem dan zo spoedig mogelijk telefonisch contact op met Bep Hulshof (0541-551750 of 0651325154) of met Gerrit de Haan (0547-274336 of 0628204704).

Hebt u wensen of ideeën t.a.v. andere activiteiten, neem dan contact met op met één van de bestuursleden.



MS-verpleegkundigen in Twente

In de vorige Nieuwsbrief hebben wij al gemeld dat er op korte termijn ook in Almelo een MS-verpleegkundige zou worden aangesteld. Dit is inmiddels gebeurd en is Lianne Wanink per 1 oktober in functie. Deelnemers aan de informatiebijeenkomst van 12 oktober j.l. hebben al kennis met haar kunnen maken.

Onderstaand de volledige lijst van de MS-verpleegkundigen in Twente met hun telefoonnummer en e-mailadres:

Almelo: Lianne Wanink, 0546-693530 of 693030.

e-mail: l.wanink-aveskamp@zgt.nl

Enschede: Astrid Slettenaar, 053-4872850.

e-mail: astrid.slettenaar@wanadoo.nl

Hengelo: Mirjan Schunselaar en Ingrid Kockx, 074-2905181,

e-mail: mspoli-smt@zgt.nl

MEE-Twente

Naast het centrale kantoor in Hengelo zijn er thans drie locaties in Twente bijgekomen. Het centrale kantoor, waar onze contactpersoon Ellie Setz werkzaam is, is gevestigd aan de Deldenerstraat 26 te Hengelo. Telefoon: 074-2559300. E-mail: ellie.setz@meetwente.nl

Voor informatie kunt u ook terecht bij de locaties:

Enschede: Oosterstraat 2/23.

Oldenzaal: Deurningerstraat 39b.

Almelo: Brugstraat 9.

Ook via internet kunt informatie verkrijgen: www.meetwente.nl

Dagbesteding

Wij merken dat velen niet op de hoogte zijn van de activiteiten welke bij de dagbesteding worden gedaan. Wilt u hier meer over weten, bel dan met Bep Hulshof. Zij kan een vrijblijvend bezoek aan één van de locaties regelen.

Via internet is informatie verkrijgbaar op: www.interaktcontour.nl

Wetenswaardigheden

Een leuk uitstapje straks in het voorjaar? Bezoek dan de Beeldentuin in Gees (Drente) aan de Schaapsveenweg 16. Er zijn scootmobielers aanwezig, maar dan is het wel raadzaam van te voren te bellen met tel.nr. 0542-582141. Bep is er geweest en vond het heel erg mooi.

Zoekt u een vakantieadres? Margriet Scholten beveelt het Buitengoed Drentse Vennen aan. De beheerder J. Lubbers informeert u graag over de aanpassingen in dit park: 06-46544548.

Hebt u ook goede ervaringen met vakantie-adressen of leuke uitstapjes, welke probleemloos zijn voor rolstoelers en scootmobielers, geef het dan door aan Gerrit de Haan, telefoonnr.: 0547-274346 of per email: gerrit.de.haan@wanadoo.nl. De volgende keer vermelden we de adressen in de Nieuwsbrief.

Ook in 2006 organiseert MS International jeugdkampen voor kinderen waarvan één van de ouders MS heeft. Deelname is gratis.

Wilt u meer informatie bel dan met Gerrit de Haan.

Ook kunt op hun website kijken: www.msi-kinderkampen@wanadoo.nl



IN GESPREK MET....

Jan Mensink...! t/m januari 2005 is hij 10 jaar bestuurslid van de MSVN Twente geweest.

Jan wanneer en waar ben je geboren?

Geboren op 4 augustus 1933, in Markelo, buurtschap Elsen. Hier heb ik tot 1961 gewoond.

Wat voor schoolopleiding heb je gehad?

Lagere school in Rijssen, daarna LTS (ambachtschool), avondcursus AVTO en daarna 4 jaar HTS bouwkunde in Rotterdam. Verplicht de militaire dienst in en 11 maand als sergeant-instructeur munitie voor de klas gestaan.

Kwam je meteen aan het werk na je diensttijd, en hoe is het verder gegaan met je loopbaan?

Ja, na mijn diensttijd kreeg ik meteen een baan als bouwkundig tekenaar in Woerden. Wilde weer terugkomen in Twente en heb daar in 1957 een baan gevonden in Rijssen als tekenaar-constructeur bij de firma Nijhuis.

In 1960 kreeg ik klachten van gevoelloosheid, achteraf bleek het MS te zijn, maar net als bij zo velen in die tijd werd de diagnose MS niet zo gauw hardop uitgesproken. In die tijd ben ik wel van baan veranderd, een aannemersbedrijf in Enter tot 1972. Toen ging het niet meer. Vele weken in het ziekenhuis. Je moest toen nog voor een kuur 6 à 7 weken in het ziekenhuis liggen. Dit heb ik vele malen moeten ondergaan. Na eerst 75% afgekeurd te zijn, met vele schubs, werd ik later 100% afgekeurd. In de WAO een regeling getroffen dat je voor je zelf kon beginnen, een groot voordeel omdat je je eigen tijd kon indelen i.v.m. de vermoeidheid enz... Ben toen begonnen als bouwkundig adviseur, met mijn vrouw Jenny als ondersteuning. Was toen 45 jaar.

Wat voor een verschil is er tussen nu en toen om MS te hebben?

Er wordt nu makkelijker over gepraat, de neurologen van toen zeiden niet direct dat je MS had. Tegenwoordig is dat anders. Ook de media, internet, gespreksgroepen en sociëteit helpen je erbij. Ik ga 2x per maand naar een soos, de derde donderdag van de maand van 15.00 tot 17.00 uur in de Magneet in Enschede en de laatste woensdag van de maand van 15.00 uur tot 17.00 uur in het Wedervoort in Wierden. Vroeger ging ik ook nog naar de gespreksgroep.

Hoe lang ben je al lid van de MS vereniging?

Geen idee, erg lang.

Wie heeft je 10 jaar geleden gevraagd om bestuurslid te worden?

Ook daarop moet ik je het antwoord schuldig blijven, ik heb het met plezier 10 jaar gedaan. Momenteel verzorg ik nog samen met mijn vrouw de verzending van de Nieuwsbrief.

Hoe is het momenteel met je Jan, ik bedoel met je MS.

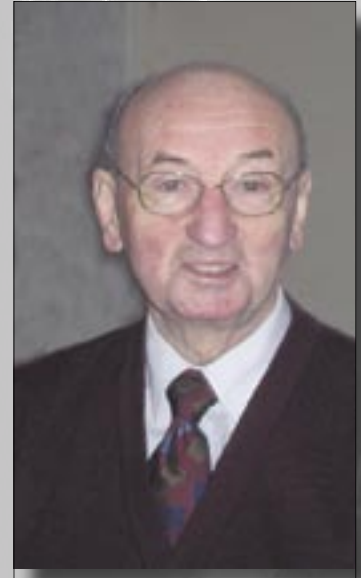
Gaat erg goed, heb sinds 5 jaar geen schub meer gehad, ik denk dat het komt doordat ik mezelf al 5 jaar elke week een injectie Avonex toedien.

Tot slot: nog een Kerstwens?

Vrede in de HARTEN van de mensen.

Bedankt Jan, en ook Jenny voor de gastvrijheid op deze maandagochtend in de sneeuw.

Agnes Hausberg en Gerrit de Haan





Zorgverzekering toegelicht

Op 7 december j.l. waren ongeveer 130 personen aanwezig bij de informatie-avond over de nieuwe zorgverzekering. Gerard Baan van Menzis gaf een heldere uitleg en ging dieper in op zaken die, tot voor kort, nog niet helemaal duidelijk waren. Vervolgens behandelde Annabel Olde Scholtenhuis na de pauze vragen vanuit de zaal, waarbij ze aangaf dat er zich ook in het komende jaar nieuwe vragen of problemen kunnen voordoen.

Afgesproken werd dat in voorkomende gevallen de verzekerde eerst contact opneemt met de behandelaar van de zorgverzekeraar. Als de verzekerde daarna van mening is dat zijn of haar probleem niet goed wordt of is afgehandeld, dan kan hij/zij de klacht voorleggen aan de voorzitter van de MS-vereniging, afd. Twente. Hij zal dan contact opnemen met de contactpersoon bij Menzis. Deze procedure geldt ook voor leden die bij een andere zorgverzekeraar zijn verzekerd, met dien verstande dat wij daar op dit moment nog geen contactpersoon hebben.

Tenslotte raden wij onze leden aan de mogelijkheid te onderzoeken om in een collectieve verzekering te treden. Dit is o.a. mogelijk voor leden van het FNV.

De MS-Vereniging Nederland heeft geen collectief afgesloten.

Hebt u nog vragen? Bel dan met Gerrit de Haan 0547-274346.

Helaas liet de belastingambtenaar, die ons had toegezegd ook aanwezig te zijn om vragen over de zorgtoeslag en andere belastingzaken te beantwoorden, verstek gaan. Hij heeft daarvoor de volgende dag onze voorzitter excuses aangeboden en toegezegd een volgende keer zeker, en graag, aanwezig te zullen zijn. Hij heeft gevraagd de excuses aan alle aanwezigen door te geven. Bij deze.

het bestuur



UITNODIGING

De MS-vereniging, afdeling Twente organiseert in samenwerking met de MS-Ketenzorg Twente een grote informatie-bijeenkomst met als onderwerp:

Mantelzorg.

Door alle veranderingen in de maatschappij en door besluiten van de regering en nieuwe wetten, zoals de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), komt de mantelzorg in al haar facetten onder grote druk te staan. Tijdens deze avond zullen verschillende personen dit onderwerp behandelen. Er zijn tevens diverse stands waar u de nodige informatie kunt verkrijgen.

Wij nodigen u dan ook van harte uit voor deze informatie-bijeenkomst op

*Donderdag 26 januari 2006
Aanvang: 19.30 uur (zaal open om 19.00 uur)
Plaats: v.d. Valk Hotel Hengelo
Bornsestraat 400 (bij de A1)*

Deze avond is uiteraard niet alleen voor MS-patiënten, maar vooral ook voor hun partners, kinderen en andere naastbetrokkenen.

U kunt zich tot uiterlijk 16 januari als volgt opgeven:

- schriftelijk, door onderstaande strook in een gefrankeerde envelop op te sturen
naar: Secretariaat MS-verg.afd.Twente, Bergweg 39, 7524 CT Enschede.
- per e-mail, o.v.v. het aantal deelnemers, t-engbers@home.nl
- telefonisch bij: Bep Hulshof - 0541-551750 of
Gerrit de Haan - 0547-274346.

Wij rekenen op uw komst.

Het bestuur.

.....

Naam:

Adres:

Postcode en Woonplaats: .
.....

geeft zich met persoon/personen op voor de bijeenkomst op 26-01-2006.



**Het bestuur van de
afdeling Twente**

en

**de redactie van de
Nieuwsbrief**

**wenst
de leden, donateurs
en alle andere
lezers van dit blad**

**Prettige Kerstdagen
en een
Gelukkig Nieuwjaar**



