

# Nieuwsbrief

Uitgave van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland  
afdeling Twente

Opgericht 12 juni 1980

Internet: [www.mspvtwente.nl](http://www.mspvtwente.nl)



## INHOUDSOPGAVE

### Pagina 2:

Een goed begin...  
Gezocht....

### Pagina 3:

Van Enschede  
naar Nijmegen

### Pagina 4:

Veranderingen....

### Pagina 5:

Mijn naam is....  
Korte kennismaking

### Pagina 6:

Eindelijk energie....  
Uitnodiging

### Pagina 7:

WMO top tien tips  
Onderzoek nieuwe  
geheugentests

### Pagina 8:

Adressen etc.

12<sup>e</sup> jaargang  
nummer 1  
maart 2008

**Redactie:**

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

Petra Lagerwey  
(website)

**Secretariaat:**

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

**Penningmeester:**

Rob Beernink

**Medische adviseurs:**

dr. E.A.C. Beenakker  
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

## *Een goed begin is het halve werk*



Op 12 januari begonnen we het nieuwe jaar met een bijeenkomst voor alle leden bij Restaurant Lutfikhuis. De kritische noten over de WMO en tips hierover werden al snel vergeten door een voortreffelijk winterkostbuffet. Uit de vele positieve reacties maak ik op dat iedereen dit een goed begin van 2008 vond. En inderdaad, een goed begin is het halve werk. Dus beginnen we met frisse moed aan de andere helft van het werk. Er hebben zich al enkele veranderingen in Twente voorgedaan, waarvan ik jullie enkele voorbeelden zal geven. Maar ook de nog komende zaken en activiteiten komen aan bod.

- Bij de Soos in Wierden heeft Aaf Veldhuis als leidster afscheid genomen. Voor haar, en haar in 2007 reeds eerder vertrokken zus Thea, zijn gelukkig twee opvolgsters gevonden. Lemien Bekendam en Thea Agelink verzorgen nu samen met Ria Steffens en Betty van Driem de activiteiten.
- Jan Mensink is na vele jaren gestopt met zijn werkzaamheden als "postverzender" van de Nieuwsbrief. Jan, namens ons allen hartelijk dank voor je inzet.
- Nog net voor het nieuwe jaar vierde de Soos in Enschede haar 25-jarig bestaan. Met gezellige muziek en een heerlijk etentje werden herinneringen opgehaald. Rieki Vos, die sinds de oprichting bij de Soos is betrokken en dus haar zilveren jubileum vierde, werd daarvoor in het zonnetje gezet. Al met al was het een zeer geslaagd feest.
- Per 1 maart gaat Dr. J. Geelen Twente verlaten en vertrekt dan naar Nijmegen. Verderop in deze Nieuwsbrief schrijft hij zelf waarom.
- Op 13 maart wordt het Convenant van de MS-Ketenzorg Twente ondertekend. Hierin is de organisatie, de afspraken en regels van de Ketenzorg vastgelegd. Dit betekent de kroon op het werk van een reeds jarenlange samenwerking.
- Drie weken later, op 2 april, organiseert de MS-vereniging samen met de andere participanten in de MS-Ketenzorg Twente een thema-avond over alternatieve geneeswijze met zeer interessante sprekers. De uitnodiging met meer bijzonderheden treft u elders in deze Nieuwsbrief aan..
- Verder dit keer veel ingezonden stukken, waar we erg blij mee zijn. En om dan ook maar met een ander gezegde af te sluiten: Goed voorbeeld doet goed volgen. Dus schrijf ook eens wat voor dit blad!!!!!!.

*jullie voorzitter.*

# Van Enschede naar Nijmegen

Het zal onderhand wel bij de meesten van u bekend zijn dat ik op 1 maart 2008 mijn werkzaamheden in het MST te Enschede ga beëindigen. Dat betekent dat ik dan meer dan 25 jaar aan het ziekenhuis verbonden ben geweest, waarvan ik ongeveer 16 jaar MS als aandachtsgebied had. In deze periode zijn de behandelingsmogelijkheden voor deze ziekte sterk verbeterd, niet alleen door de nieuwe medicamenten, maar ook door de verbetering van de organisatie en de samenwerking van de verschillende instellingen die zich met MS bezighouden.

Ik heb de contacten met de patiëntenvereniging in Twente zeer op prijs gesteld. Door de samenwerking, die heeft uitgemondd in de ketenzorg, is er veel verbeterd in de zorg voor mensen met MS. Mijn grootste bewondering gaat echter uit naar de mensen die lijden aan MS en naar hun verwanten. Ik heb van dichtbij kunnen zien hoe dapper de meeste mensen er mee omgaan en hoe zij steeds de moed er in proberen te houden. Hopelijk komen er gauw nieuwe en betere behandelingen.

Mensen vragen mij de laatste tijd vaak wat ik nu ga doen. In de eerste plaats wil ik het wat rustiger aan gaan doen, maar over enige maanden zal ik toch weer actief worden in de MS. Want toen men in Nijmegen hoorde dat ik ging ophouden in Enschede, boden ze mij aan om parttime te komen werken in het MS Centrum Nijmegen. Omdat parttime werken in een algemeen groot ziekenhuis als het MST niet goed te doen is, heb ik besloten om op het voorstel in te gaan. Ik wens de mensen met MS, hun familieleden en mantelzorgers het allerbeste toe. Bovendien wil ik alle mensen met wie ik heb samengewerkt in de voorbije jaren van harte danken.

*Dr.J.A.G.Geelen.*

## **Hartelijk dank!**

*Het bestuur van de MS-vereniging wil dr. Geelen hartelijk dank zeggen voor de wijze waarop hij de belangen van MS-patiënten in Twente heeft behartigd. Zijn inzet betrof niet alleen zijn eigen patiënten van het MST in Enschede, maar ook daarbuiten.*

*De "huiskamergesprekken", zijn presentaties tijdens informatie-bijeenkomsten, zijn intensieve contacten met de MS-vereniging en bemoeienissen met de MS-Ketenzorg Twente zullen wij ons met een blij gevoel blijven herinneren. Jammer dat hij uit Twente vertrekt, maar wij zijn er van overtuigd dat zijn inzet voor MS-patiënten in zijn nieuwe functie niet zal verminderen.*

*Wij wensen hem dan ook veel succes in Nijmegen.*

*het bestuur.*

## **Gezocht: postverzender !!!!!**

Omdat Jan Mensink zijn functie binnen de "Nieuwsbriefgroep" na vele jaren heeft neergelegd, zoeken wij een nieuwe postverzender.

Wat houdt die functie in?

- Zelfklevende etiketten met naam en adres op de enveloppen plakken.
- Stempel van afzender afdrukken op de enveloppen.
- Nieuwsbrief in de enveloppen doen.
- (postzegels plakken niet nodig)
- Klaar maken voor verzending en afleveren bij het postkantoor.

U ziet het, een kind kan de was doen. En dat hoeft maar 3 tot maximaal 4 keer per jaar te gebeuren. Het is een onbetaalde baan, maar het geeft veel voldoening. En dat is ook veel waard. Wil u ons helpen? Neem dan contact op met Gerrit de Haan, telefoon 0547-274346. Bij voorbaat dank.





## Veranderingen voor de MS-poli en mijzelf

*(ingezonden door Astrid Slettenaar)*

Op de MS-poli te Enschede verandert er veel:

Dr.J.A.G. Geelen gaat het MST verlaten, Mirjam Vennink (secretaresse) heeft een andere functie gekregen en Manon ter Bekke is erbij gekomen als MS-verpleegkundige.

Gelukkig blijft dr.E.A.C. Beenakker op donderdag MS-spreekuur houden.

Zelf ben ik iets meer gaan werken in verband met mijn studie.

Graag wil ik daar meer over vertellen in deze Nieuwsbrief.

In september j.l. ben ik begonnen aan de Master-opleiding Advanced Nursing Practice.

In deze opleiding wordt er van uitgegaan dat je op verpleegkundig gebied al zeer ervaren bent. Het leerproces richt zich op de medische kant van het vak.

Uiteindelijk zal ik gaan werken als nurse practitioner. In deze functie zal ik de verpleegkundige en medische taken integreren.

Elke vrijdag ga ik naar school en op de andere dagen werk ik op de MS-poli.

Ik begeleid nog een paar patiënten tijdens het verpleegkundig spreekuur, en verder loop ik ook veel stage bij de neurologen.

Ik richt me vooral op het aanleren van de medische anamnese en het verrichten van neurologisch onderzoek.

De studie zal in de zomer van 2009 worden afgerond met een meesterproef. Dat wil zeggen dat ik wetenschappelijk onderzoek ga doen op de MS-poli. In overleg met dr.Geelen, dr.Beenakker en prof.dr.Bemelmans (VUmc) ben ik momenteel bezig met de voorbereidingen van het onderzoek.

Ik ga onderzoek doen naar blaasstoornissen bij MS.

De afgelopen jaren is al bekend geworden dat veel mensen met MS blaasstoornissen hebben, maar dat niet iedereen die klachten ook voelt. Urologen doen dan ook vaak de uitspraak:

“de blaas is een slechte getuige”. Nu heb ik zelf de ervaring dat het klinische beloop van de MS slechter is als er blaasstoornissen aanwezig zijn. Onder klinisch beloop wordt verstaan: de mobiliteit, het lopen en het aantal Schubs (terugvallen van MS).

Maar deze relatie is nog niet eerder aangetoond en daarom vind ik het een onderzoek waard!

De komende maanden ga ik verschillende patiëntengegevens verzamelen over blaasstoornissen, mobiliteit en Schubfrequentie. In januari 2009 zal ik dit opnieuw doen en die gegevens worden dan met elkaar vergeleken.

Als blijkt dat er wel een relatie is tussen de aanwezigheid van blaasstoornissen en een slechter klinisch beloop van de ziekte dan zal het beleid van de neuroloog en de MS-verpleegkundige in het MST aangepast worden.

Ik heb er heel veel zin in en ben erg benieuwd wat mijn onderzoek zal opleveren.

*Groetjes, Astrid.*

# Mijn naam is.....

Hallo! Mijn naam is Manon ter Bekke. Ik ben werkzaam in het Medisch Spectrum Twente in Enschede en ik ben vanaf 1 januari 2008 de nieuwe collega van Astrid op de MS-poli. Ik werk sinds 2002 op de afdeling neurologie in hetzelfde ziekenhuis. Op de maandag ben ik te vinden op de poli neurologie als MS-verpleegkundige. Op 9 januari heb ik mijn certificaat ontvangen voor het volgen van de MS-Opleiding. Hier heb ik veel geleerd en ik wil met deze kennis graag ervaring opdoen voor de MS-poli. Ik weet zeker dat ik van mijn patiënten ook erg veel kan leren. Astrid heeft mij al heel veel bijgespijkerd en de rest zal ik zelf moeten doen. Ik denk dat we elkaar wel ergens tegen gaan komen. Misschien op mijn poli en anders op thema-avonden of elders.  
Tot dan!

*Manon.*



## Wetenswaardigheden op internet

- "Per Saldo" is een landelijke vereniging voor budgethouders. Meer info over deze vereniging en het persoonsgebonden budget op [www.pgb.nl](http://www.pgb.nl)
- Wilt u in aanmerking komen voor een vakantie met de Zonnebloem? Kijk dan op [www.zonnebloem.nl](http://www.zonnebloem.nl)
- Hebt u belangstelling voor een rolstoelaangepaste 6-persoons vakantiebungalow in Drenthe? Lees er meer over op [www.de-uilenhorst.nl](http://www.de-uilenhorst.nl)

## Korte kennismaking

Hallo, mijn naam is Renata Gierkink. Vanaf 1 september 2008 zal ik naast mijn huidige functie als CVA-verpleegkundige, ook als MS-verpleegkundige werkzaam zijn in het Streeksziekenhuis Koningin Beatrix in Winterswijk. MS-patiënten in de Achterhoek zijn voor verpleegkundige begeleiding nu nog aangewezen op de poli's in Nijmegen en Enschede, waarvoor vele extra kilometers moesten worden afgelegd. Anderen kregen deze begeleiding tot op dit moment helemaal niet. Momenteel ben ik samen met één van onze neurologen,

Dr. J. van der Hoek, de revalidatieartsen die vanuit "Het Roesingh" in ons ziekenhuis werkzaam zijn en de operationeel manager van de afdeling neurologie bezig met de opzet van een MS-poli. Dit is een nieuwe service die wij de MS-patiënten willen aanbieden, zodat ze optimale begeleiding en informatie over alle verschijnselen, klachten, problemen en een antwoord op de vele vragen die MS met zich mee kan brengen, in hun eigen regio kunnen ontvangen.

De opzet van de poli geschiedt in nauw overleg en samenwerking met Astrid Slettenaar, ervaren MS-verpleegkundige van het MST in Enschede. Ik ben ervan overtuigd dat deze regionale samenwerking een patiëntgerichte, laagdrempelige, praktische en aanvullende begeleiding op de consulten van de neuroloog zal opleveren.

*Renata Gierkink.*



# Eindelijk ook energie voor MS-patienten

(ingezonden door Agnes Hausberg)

MS gaat gepaard met een hele nare en vervelende vermoeidheid. Bij mij dus helaas ook.

Kort geleden kreeg ik van een kennis een energiedrank om eens te proberen. Ik heb deze drank de volgende ochtend ingenomen en ik wist niet wat me overkwam. Het heeft me werkelijk waar de hele dag op de been gehouden! De hele dag fit, zonder dat ik 's middags moest slapen. Een gevoel dat ik al jaren niet meer heb gehad. Nu neem ik deze drank dagelijks en heb geen behoefte meer overdag naar bed te gaan.

Daarnaast heb ik kennis mogen nemen van een gewichtsbeheersingsprodukt dat mijn lichaam in balans houdt en reinigt. Een voordeel hiervan is dat ik me veel fitter voel en een aantal kilo's ben afgevallen. Eindelijk een droomgewicht bereikt.

Wie hierover met mij wil praten, kan mij opbellen of mailen.

Agnes Hausberg-Oude Vrielink

Simon Vestdijkstraat 3, 7551 NR Hengelo.

Telefoon: 074-2913253. E-mail: agneshausberg@home.nl

## Uitnodiging.

Ook dit jaar organiseren wij met de overige participanten in de MS-Ketenzorg Twente een grote thema-avond, waarbij alternatieve geneeswijze het centrale onderwerp zal zijn.

Veel MS-patiënten zijn al op de één of andere manier bij een alternatieve geneeswijze betrokken (geweest). De grote vraag is dan ook tijdens deze thema-avond:

***“Is alternatieve geneeswijze een goed alternatief ?”***

Die vraag hopen wij beantwoord te krijgen door twee deskundige sprekers:

- mevrouw dr. D.J. Heersema, neurologe in het UMC te Groningen en onder andere betrokken geweest bij het bijensteekonderzoek en
- de heer Prof.dr.J.J.Rasker, reumatoloog te Enschede en emeritus hoogleraar gedragswetenschappen bij de Universiteit Twente.

Tijdens de pauze is er gelegenheid diverse stands te bezoeken. Zo zijn daar o.a. VOC Tandem en Interact Contour aanwezig en kunt u kennis maken met Paul Droog, de fysiotherapeut van onze fitnessgroep in Hengelo en Dory Koopman, onze yogalerares.

Wij nodigen u van harte uit voor deze bijzondere thema-avond op

**woensdag 2 april 2008**

Aanvang: 19.30 uur (zaal open om 19.00 uur).

Einde: tussen 21.30 en 22.00 uur.

Plaats: v.d.Valk Hotel, Bornsestraat 400, Hengelo (bij de A1).

Zoals altijd zijn de toegang, de koffie en het frisdrankje gratis.

U kunt zich voor deze bijeenkomst tot 15 maart a.s. aanmelden.

Bij het secretariaat, per e-mail: t-engbers@home.nl

of telefonisch: 053-4351585, of

bij Bep Hulshof, telefoon 0541-551750, of

bij Gerrit de Haan, telefoon 0547-274346.

# WMO - Top - Tien - Tips



1. Doe je bij een (her)keuring niet beter voor dan je bent. Maar doe je ook niet slechter voor. Overdrijf niet.
2. Ga bij een herkeuring niet in op telefonische vragen, zoals in sommige plaatsen gebeurt. Verlang een persoonlijk gesprek.
3. Zet de vragen die je wilt stellen of opmerkingen die je wilt maken op papier.
4. Stel je op de hoogte van de hulpmiddelen en aanpassingen die je via de WMO kunt aanvragen. Dat is n.l. vaak meer dan je denkt.
5. Als je niet zeker van jezelf bent, schakel dan een adviseur in.
6. Voor je een aanvraag indient kun je beter eerst even contact opnemen met een MS-verpleegkundige. Zij kan andere deskundigen inschakelen of raadplegen.
7. Bij een afwijzing van de aanvraag bestaat de mogelijkheid om in beroep te gaan. Doe dat ook wanneer je zeker weet dat je in je recht staat of als de afwijzing b.v. een verkeerde stand van zaken weergeeft.
8. Als je moeite hebt met het opstellen van een bezwaarschrift, laat je dan door iemand bijstaan. Schakel b.v. MEE Twente in. Deze hulp is gratis.
9. Als je een uitnodiging krijgt om voor een hoorcommissie van de gemeente te verschijnen, neem dan iemand mee die niet emotioneel betrokken is.
10. Zet, voor je naar een hoorzitting gaat, de belangrijkste punten op papier en neem ter zake doende documentatie mee.

Bent u ontevreden over de uitvoering van de WMO, dan kunt u met uw klacht(en) terecht op [www.wmomeldpunt.nl](http://www.wmomeldpunt.nl).

Het is niet zo dat uw klacht daar wordt opgelost, maar met alle toegezonden klachten kan men wel een vuist maken.

Vergeet daarom niet de naam van uw gemeente te vermelden.

## Onderzoek naar nieuwe geheugentests.

*(ingezonden door het Medisch Spectrum Twente (MST) te Enschede)*

Graag willen wij u, als MS-patiënt, vragen om mee te werken aan een onderzoek naar nieuwe geheugentests. Dit onderzoek van de afdelingen Neurologie van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC) en het Medisch Spectrum Twente (MST) en Klinische Psychologie van het MST, in samenwerking met de Universiteit van Amsterdam.

In het onderzoek nemen wij nieuwe tests af bij mensen die problemen hebben met hun geheugen en concentratie. Met dit onderzoek willen wij meer te weten komen over de bruikbaarheid van nieuwe tests. We willen vooral weten of de tests ook goed te maken zijn door mensen met geheugen- en concentratieproblemen. Zoals u weet kan MS ook leiden tot problemen met de concentratie en het geheugen. Wij willen dan ook meer weten over de prestaties van MS-patiënten op deze tests. Het onderzoek is goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van beide ziekenhuizen (AMC en MST). Aan dit onderzoek is geen enkel risico verbonden.

Als u meer wilt weten over het onderzoek, kunt u contact opnemen met dr. E.A.C. Beenakker of met Astrid Slettenaar van de poli neurologie van het MST. Telefoon 053-4872869.

