

Even voorstellen....

Ik ben **Petra Lagerweij** , 39 jaar.

Eind 2001 ben ik in Hengelo komen wonen.

Via mijn overbuurvrouw, ben ik in contact gekomen met de MS vereniging .

Mijn dagelijkse werkzaamheden bestaan uit: studeren voor webdesign en parttime werkzaam op kantoor in Enschede als webdesign/administratief medewerkster .

Ik ben **Agnes Hausberg** 50 jaar,

Het toenmalige bestuur heeft mij 5 jaar geleden gevraagd of ik bij het subbestuur kwam.

Zelf weet ik nu dat ik 8 jaar MS heb, met de nodige beperkingen, een daarvan was helaas het stoppen met werken als doktersassistente. Nu zit ik in de redactie voor het blaadje/nieuwsbrief MSPV Twente.

Sinds half februari 2004 zijn wij verantwoordelijk voor de website en het boekje/nieuwsbrief MSPVTWENTE.

Na het vertrek van Hans Weesie zijn wij dit gedeelte voor onze rekening gaan nemen.

Omdat het bestuur ons de “vrije hand” heeft gegeven vonden wij dat de naam voor de website kort, eenvoudig en duidelijk moest zijn zodat deze gemakkelijk terug te vinden zou zijn.

Hierop hebben we de keuze gemaakt, ook het boekje/nieuwsbrief dezelfde naam te geven zodat alles duidelijk en dezelfde naam draagt.

Vandaar dat vanaf nu het boekje niet meer **MenSen in Twente** heet, maar nieuwsbrief **MSPVTWENTE** , zoals de website heet.

MSPVTWENTE staat voor: **M**ultiple **S**clerose **P**atiënten **V**erenging **TWENTE**.





Lunchbuffet

Zaterdag 21 februari hadden we ons lunchbuffet. Een groot deel van de bijna 170 aanwezigen vond het erg gezellig. Ik zag natuurlijk veel bekende gezichten, die je ook tegenkomt bij fitness, de soos of andere gelegenheden. Maar ik heb ook gemerkt dat er verschillende leden voor het eerst bij een activiteit van onze vereniging aanwezig waren. Ook heb ik gemerkt dat het voor enkelen een erg grote stap was, maar omdat het een ongedwongen samenzijn was, had men het aangedurfd. In zo'n gezelschap kun je je redelijk anoniem opstellen. Soms letterlijk verscholen achter een grote plantenbak zodat je vooral niet opvalt.

Waarom vraag ik mij af. Is het verlegenheid, angst of is men bang dat er alleen over MS wordt gesproken. Dat laatste komt natuurlijk wel eens voor op onze bijeenkomsten, maar is dat zo erg? We praten allemaal over hetzelfde. En dan kun je er altijd beter met elkaar over praten dan anoniem achter de plantenbak te blijven zitten. Daarom hoop ik dat de mensen die voor het eerst naar één van onze activiteiten kwamen, de stap zullen zetten om te informeren naar alle andere activiteiten in onze vereniging. De telefoonnummers van ons secretariaat en de consultants staan elders in dit blad. Zij helpen u graag verder en anderen willen u graag leren kennen, zodat u niet meer anoniem hoeft te blijven.

Tot ziens !

Gerrit de Haan.



Vakantieverblijven

Stichting De Uilenhorst verhuurt twee volledig rolstoelaangepaste vakantiebungalows in Drenthe. Huurprijs: €210,00 per gezin, per week (incl. energiekosten). Meer informatie bij Jaap Tanja in Borger, tel: 0599-23 80 77.

Kent u ook adressen van aangepaste vakantieverblijven? Laat het ons weten!

Belangenbehartiging in Twente

Na het vertrek van Hans Weesie heeft het bestuur zich beraden over de aanpak van belangenbehartiging. Bij ons stond voorop (en dat geeft de naam al aan) dat de belangen van onze leden zo goed mogelijk moeten worden blijven behartigd. Inmiddels zijn er diverse contacten geweest tussen bestuur en professionele belangenbehartigers, waarmee ook al duidelijke afspraken zijn gemaakt. Voor u als lid van de MS-vereniging verandert er weinig. Als u hulp nodig hebt bij b.v. aanvraag van hulpmiddelen of er zijn zaken waar u zelf niet uitkomt, dan hoeft u alleen maar contact op te nemen met één van onderstaande personen en zij helpen u zo goed mogelijk verder.

Deze contactpersonen zijn:

Bep Hulshof, telefoon: 0541-55 17 50, mobiel: 06-51 32 51 54 en

Gerrit de Haan, telefoon: 0547-27 43 46, mobiel: 06-28 20 47 04.

MS-Zorg keten Twente

Onder de MS-Zorgketen Twente verstaan wij die instanties, die met elkaar zo goed mogelijk de belangen van mensen met MS willen behartigen. Zij doen dat bij voorkeur in gezamenlijk overleg om zo de snelheid en kwaliteit van belangenbehartiging te bevorderen en om doublures hierbij te voorkomen..

De MS-Zorgketen Twente bestaat uit:

- Drie neurologen van de ziekenhuizen in Almelo, Enschede en Hengelo.
- De MS-verpleegkundigen.
- Thuiszorg Enschede/Haaksbergen
- De revalidatiearts en de MS-team coördinator van Het Roessingh.
- MEE-Twente (voorheen SPD)
- MS-patiënten vereniging afd.Twente.

Er zijn nu een paar bijeenkomsten geweest, die hun nut al hebben bewezen. Het bleek n.l. dat niet iedereen van andermans werkzaamheden op de hoogte was. Ook bleken er zaken dubbel te gebeuren.

In volgende bijeenkomsten zal een logische lijn worden opgezet, waarbij opeenvolgende behandelaars aan elkaar zullen terugkoppelen. Een en ander uiteraard met toestemming van de betrokkene. Ook zal er onderling meer gebruik gemaakt kunnen worden van het elektronisch net.

De MS-vereniging afd.Twente zal dit najaar een bijeenkomst voor haar leden organiseren, waarbij alle instanties, die bij de MS-Zorgketen zijn betrokken, zullen worden uitgenodigd.

Wij hopen dat er dan een duidelijk beeld van een goed functionerende MS-Zorgketen kan worden gegeven.



't Knooppunt

Het was jammer dat er zich zo weinig mensen hadden opgegeven voor een bezoek aan het Knooppunt op 20 maart j.l. Want dit centrum doet meer dan menigeen denkt. Dat bleek uit een duidelijke uiteenzetting en een gezellige rondleiding door het gebouw.

't Knooppunt is één van de centra van Interact Contour. Men richt zich in Twente op vier verschillende locaties op dagbesteding en alternatieve vormen van werk. De dienstverlening is kosteloos. Naast de activiteiten - en dienstencentra in Enschede en Almelo zijn er de werkprojecten Praag en Werkerij in Hengelo.

Een greep uit het activiteiten aanbod:

Creatieve activiteiten, zoals houtbewerking, kleding maken, tekenen en schilderen.

Educatieve activiteiten, actualiteiten, Nederlands, Open School, 50+ groep, leesgroep, deelnemers raad en muziek.

Administratieve activiteiten, vertrouwd raken met de computer, internetgebruik of notuleren.

Sportieve activiteiten, zwemmen, bewegen en ontspannen.

Arbeidsmatige activiteiten, producten die gemaakt worden voor de verkoop.

Daarnaast zijn er nog de bakkerij, drukkerij, reparatie - en onderhoudswerkzaamheden en een plantenkwekerij.

Maar Interact Contour doet meer. Zo wordt ook ondersteuning verleend bij het vinden van aangepaste woonvormen, o.a. in Enschede en Almelo, en bij het vinden van aangepast werk.

Wilt u persoonlijke informatie, belt u dan vrijblijvend met mevrouw Ieke Vierdag. Zij geeft u in een persoonlijk gesprek alle gewenste informatie en verzorgt een rondleiding op één of meerdere locaties. U kunt haar bereiken op telefoonnummer: 06-13 03 60 39. Maar wilt u eerst wat voorinformatie, dan kunt u natuurlijk ook even met Bep Hulshof of Gerrit de Haan bellen.

Het adres van 't Knooppunt: Spoordijkstraat 66, 7521 CA in Enschede.

Nieuwe redactie en website

Het bestuur is erg blij dat er een nieuw redactieteam is aangetreden, die ook een nieuwe website heeft gemaakt (www.mspvtwente.nl).

We zijn er best een beetje trots op dat er zich steeds weer vrijwilligers aanmelden, die zich voor onze afdeling willen inzetten. De redactie zal op een eigen wijze inhoud en vorm aan ons blad en onze website geven. Wij wensen hen daarbij heel veel succes. Voor in dit blad hebben zij zichzelf aan u voorgesteld.

Gespreksgroep

Er is bij het bestuur een verzoek binnen gekomen om een gespreksgroep samen te stellen voor alleenstaande mensen met MS boven de 35 jaar. Wij zoeken 6 tot 10 personen die hiervoor interesse hebben. Plaats en tijdstip van bijeenkomst van deze gespreksgroep kan later met de deelnemers afgesproken worden. Voor meer informatie of aanmelding kunt u contact opnemen met Bep Hulshof of Gerrit de Haan. (Bij hen kunt u ook informatie krijgen over de reeds bestaande gespreksgroepen).

Toenadering tussen MSVN en Nationaal MS Fonds

De vorige keer hebben wij u reeds gemeld dat de MSVN en het Nationaal MS Fonds een intentieverklaring hebben getekend. Hierin geven zij aan de wil te hebben om meer en intensiever samen te werken. Wij vinden dit een goed streven omdat verdeling niet in het belang is van mensen met MS. U vindt de tekst van deze intentieverklaring op **bladzijde 8** in dit blad.

Spoedbrief over nieuwe regeling vervoer chronisch zieken en gehandicapten

Het landelijk bestuur van de MSVN heeft een klemmend beroep gedaan op de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid om te voorkomen dat op 1 april een regeling in werking treedt m.b.t. het bovenregionaal vervoer voor chronisch zieken en gehandicapten (Valys). Hoewel het kabinet de nieuwe regeling heeft aangepast, is het Landelijk Bestuur van mening dat deze toch tot een ongerechtvaardigde en onbillijke belemmering blijft leiden bij de uitoefening van hun rechten op maatschappelijke en sociale participatie. De volledige tekst van deze brief d.d. 21 maart 2004, is aan te vragen bij ons secretariaat.

Zit niet stil !!!

Vroeger moest je op school stil zitten, maar dat is al lang niet meer zo. Dat geldt ook voor de meeste mensen met MS. Niet stil zitten, maar zoveel mogelijk bewegen of ontspannen.

Bij onze vereniging zijn daarvoor diverse mogelijkheden en bij de volgende activiteiten zijn er nog plaatsen vrij.

Yoga:

Fitness in Almelo:

Fitness in Enschede **ook** voor rolstoelgebruikers:

De Soos in Enschede:

De Soos in Wierden:

Info bij:

Bep Hulshof: 0541-55 17 50

Betty van Driem: 074-376 12 89

Ingrid Asbroek

Veronie Egberink: 074-250 35 32

Rikie Vos: 053-476 79 17:

Thea Timmerhuis: 0548-61 23 69

Krijgt u bij genoemde telefoonnummers toevallig geen gehoor, dan kunt u ook bellen met Gerrit de Haan, tel.nr: 0547-27 43 46.

Wist U

Dat er in Twente 9 Steunpunten Informele Zorg bestaan ? Zij ondersteunen mantelzorgers onder het motto: "Zorgen doe je niet alleen".

Meer informatie op internet: www.vrijwilligethuishulp.nl

Voor het adres van het steunpunt bij u in de buurt kunt u bellen met Bep Hulshof of Gerrit de Haan.

Steun onze ondersteuners

De activiteiten van de MS-afdeling Twente kosten veel geld en dat wordt niet gedekt door de contributie van de leden. Gelukkig is er een stichting die Twentse MS-projecten wil ondersteunen. Zijn er mensen in uw omgeving die de MS-vereniging een warm hart toedragen, attendeer hen dan op de Stichting Steun aan MS-Projecten-Twente te Enschede. Het rekeningnummer is 47 70 64 388.



Vragen ...?

Voor antwoorden op uw vragen, voor advies of een luisterend oor, kunt u altijd bellen of mailen met:

- Bep Hulshof, tel.nr: 0541- 55 17 50, e-mail: bepulshof@yahoo.com
- Gerrit de Haan, tel.nr: 0547- 27 43 46, e-mail: gerrit.de.haan@wanadoo.nl

Online aanmelden boekje/nieuwsbrief

De redactie vraagt aan ieder om zich **opnieuw** aan te melden via de website : www.mspvtwente.nl voor het boekje/nieuwsbrief. In de toekomst willen we zo veel mogelijk geautomatiseerd doen, om de kosten zo laag mogelijk te houden. Het per post versturen kost de vereniging € 1,00 per persoon . Te bedenken dat er 500 leden zijn en maar ruim 80 leden die het per e-mail verstuurd krijgen. Met het geld dat bespaard kan worden, kunnen andere leuke dingen gedaan worden. Het enige wat er van U verwacht word is om een steentje bij te dragen om deze kosten omlaag te helpen door U aan te melden via de website zodat U in het vervolg de nieuwsbrief per e-mail ontvangt.

niewsbrief MSPVTWENTE

Uitgave van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland - afdeling Twente.
Opgericht: 12 juni 1980 zevende jaargang, nummer 3, april/mei 2004.
Bank: ABN/AMRO : 43 91 56 912 internet: www.mspvtwente.nl

Verzekeraar betaalt medicinale cannabis 'uit zijn eigen zak'

ENSCHEDÉ - Salland Verzekeringen in Deventer heeft een verzekerde 'uit coulance' een vergoeding gegeven voor het aanschaffen van medicinale cannabis. Naar verluidt gaat het om een bedrag van 345 euro per jaar.

Het College van Zorgverzekeringen heeft eerder als uitvoerder van de Ziekenfondswet en de AWBZ bepaald dat medicinale cannabis niet mag worden vergoed, zolang niet wetenschappelijk is aangetoond dat het middel ook echt werkt als pijnstiller. Woordvoerder G. Cath van Salland verzekeringen zegt dat de vergoeding 'buiten de verzekering om is gegaan. We hebben gehandeld uit coulance, in een specifiek geval.'

Verzekeraar Amicon vergoedt niks, en baseert zich op de landelijke afspraken.

Maandag meldden wij dat medicinale cannabis, als pijnstiller, op doktersrecept bij de apotheek kan worden verkregen. Maar de prijs ligt beduidend hoger dan aanschaf van cannabis via de coffeeshop.

De Almelose coffeeshop Jemig de Pemig levert momenteel pakweg tien mensen met een ernstige ziekte wiet tegen de helft van de normale prijs.



Intentieverklaring MS vereniging



Samenwerking Nationaal MS Fonds en de MS Vereniging Nederland

Den Haag/Maassluis: 19 februari 2004.

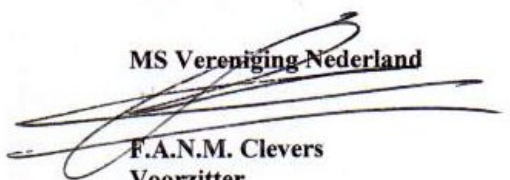
Intentieverklaring

De besturen van het Nationaal MS Fonds en de MS Vereniging Nederland zijn overeengekomen om hun activiteiten ten behoeve van de circa 16.000 mensen met MS in Nederland zo goed mogelijk met elkaar af te gaan stemmen. Als uitgangspunt bij de beoogde samenwerking zullen prioriteit hebben: het wegnemen van doublures in de activiteiten van beide organisaties, het optimaal benutten van de beschikbare middelen en het verhogen van de dienstverlening aan mensen met MS. Het doel hiervan is dat beide organisaties zoveel mogelijk aanvullend ten opzichte van elkaar gaan werken om hun beider achterban beter van dienst te kunnen zijn.

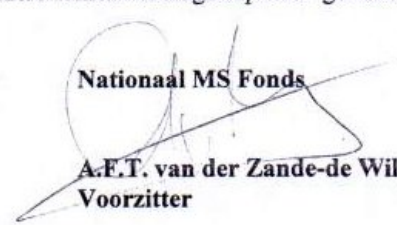
De op 1 januari 2005 in te voeren organisatorische vormgeving van het nieuwe samenwerkingsverband zal de komende weken verder worden uitgewerkt en ter goedkeuring worden voorgelegd aan de twee besturen, aan de subsidiënten, de Raad van Commissarissen van het Nationaal MS Fonds en tenslotte op 12 juni 2004 aan de Ledenraad van de MS Vereniging Nederland. De gedachte gaat uit naar een zodanige constructie, dat op centraal niveau de strategische beleidsbeslissingen voor beide organisaties worden genomen. Deze beslissingen zullen kaderstellend zijn voor de activiteiten van de beide organisaties die, vooralsnog onder eigen naam, uitgevoerd zullen worden. Indien de beoogde samenwerking meerwaarde blijkt op te leveren voor de achterban, zal later als tweede stap sprake zijn van een formele fusie tussen de beide landelijk functionerende organisaties.

Voor het jaar 2004 maken beide organisaties al werkafspraken om een aantal activiteiten zoveel mogelijk op elkaar af te stemmen. Zo zal er een gezamenlijk beleid zijn ten aanzien van het ontwikkelen en verspreiden van voorlichtingsmaterialen over allerlei aspecten van MS, telefonische ondersteuning, advies en voorlichting aan individuele personen met MS, de jaarlijks door het Nationaal MS Fonds georganiseerde Nationale MS dag, de regionale voorlichtingsactiviteiten en belangenbehartiging. Ook over alle andere activiteiten van beide organisaties zullen in de loop van het jaar nadere samenwerkingsafspraken gemaakt worden.

MS Vereniging Nederland


F.A.N.M. Clevers
Voorzitter

Nationaal MS Fonds


A.F.T. van der Zande-de Wilde
Voorzitter

Uitnodiging

U was tot nu toe gewend dat er in het begin van het jaar drie verschillende bijeenkomsten met de neurologen plaats vonden. Dit keer wijken we van deze traditie af en wordt er dit voorjaar één centrale bijeenkomst in Hengelo gehouden. Daarvoor nodigen wij al onze leden en overige belangstellenden van harte uit op

Donderdag 27 mei, 's avonds van 20.00 tot 21.45 uur in de "Schweitzerzaal" van het Streekziekenhuis Midden Twente in Hengelo. (zaal open om 19.30 uur)

Aan deze bijeenkomst wordt medewerking verleend door mevrouw C.Baart, neuroloog te Hengelo en mevrouw I.Kockx, MS-verpleegkundige in Hengelo en Almelo.

U kunt zich voor deze bijeenkomst op drie verschillende manieren opgeven:

- **schriftelijk**, door onderstaand aanmeldingsformulier op te sturen naar het secretariaat: Bergweg 39, 7524 CT Lonneker.
- **per e-mail**, t.engbers@keyacces.nl
- **telefonisch**, bij Bep Hulshof: 0541-55 17 50.

Uw aanmelding dient uiterlijk een week voor de bijeenkomst binnen te zijn. Kom niet alleen, maar neem gezellig iemand mee.



hierlangs afknippen

- **Ja**, ik kom naar de voorlichtingsbijeenkomst op **27 mei aanstaande in de "Schweitzerzaal" van het Streekziekenhuis Midden Twente in Hengelo.**
Spreker: C. Baart, neuroloog te Hengelo .
I. Kockx, MS-verpleegkundige in Hengelo/Almelo

Naam :

Adres :

Woonplaats :

Aantal personen :