

# 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:

Verslag thema-avond  
MS en intimiteit  
WMO

### Pagina 3:

Gezellig uit?  
Onbekend maakt...?!  
Yoga

### Pagina 4 en 5:

Kinderen van ouders  
met MS  
Je bent jong....

### Pagina 6:

Informatie-avond  
Medicatie MS

### Pagina 7:

Wisseling van de wacht  
Siz?

### Pagina 8:

Adressen etc.

10<sup>e</sup> jaargang  
nummer 2  
november 2006

**Redactie:**

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

**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

## Onverwacht hoge opkomst

Meestal hoor je zulke kreten bij Tweede Kamer-verkiezingen. Maar dit keer heeft het betrekking op de thema-avond MS en Intimiteit, die 4 oktober werd gehouden. Omdat er op het spreken over seksualiteit nog steeds een groot taboe rust, liepen de peilingen uiteen van 25 tot 50 deelnemers. Maar net als bij de verkiezingen klopte ook van deze peilingen niet veel. Ruim 80 personen luisterden vol aandacht naar de inleiding van mevrouw Lieke v.d.Hoef, die als seksuoloog is verbonden aan het Twenteborg-ziekenhuis. De belangrijkste boodschap aan het slot van haar betoog was: "Praat erover als er problemen zijn". Dat kan in de eerste plaats met elkaar. Kom je er samen niet uit, neem dan contact op met de huisarts, de neuroloog of de MS-verpleegkundige.

Na de pauze werden de deelnemers over vier groepen verdeeld om vervolgens o.l.v. de MS-verpleegkundigen te discussiëren over twee stellingen. De belangrijkste conclusie was dat er aan de emotionele kant van seksuele problemen meer aandacht moet worden geschonken. Deze wens is door het bestuur ter harte genomen en zal dit probleem bij één van de volgende thema-avonden aan de orde worden gesteld.

Lieke en verpleegkundigen nogmaals bedankt!  
Mochten er leden zijn die in een gespreksgroep verder over het onderwerp MS en seksualiteit willen praten, dan kunnen zij contact opnemen met Bep Hulshof of Gerrit de Haan.

## WMO

In de vorige Nieuwsbrief hebben wij aangegeven een bijeenkomst over de WMO te willen organiseren. Wij moeten hier echter op terugkomen en wel om de volgende redenen: De algemene kenmerken van de WMO zijn inmiddels bij iedereen bekend. Maar de specifieke gevolgen zijn voor ieder individu verschillend en de uitvoering van de WMO zal per gemeente verschillend zijn. Zo zal de huishoudelijke hulp per gemeente volgens Europese regelgeving aanbesteed gaan worden. Dat betekent dat de vertrouwde hulp per 1 januari 2007 misschien door een andere instantie zal worden geregeld. Informatie hierover kunt u verkrijgen bij uw eigen gemeente. In de meeste gemeenten is nu al een Zorgloket aanwezig, waar u voor alle informatie over de WMO terecht kunt. Doen zich problemen voor waar u zelf niet uitkomt, neem dan contact op met MEE Twente, telefoon 074-2559300. Meer informatie op [www.meetwente.nl](http://www.meetwente.nl). Het centrale kantoor van MEE Twente is aan de Deldenerstraat 26 in Hengelo. Er zijn verder kantoren van MEE op de volgende locaties: Oosterstraat nr. 2/23 in Enschede. Brugstraat nr. 9 in Almelo. Deurningerstraat nr. 39b in Oldenzaal.

# Gezellig UIT?

Bent u in staat om er af en toe eens uit te gaan, maar weet u niet waar naar toe? En moet het wel iets gezelligs zijn?

Dan hebben wij DE oplossing voor u!

Bezoek eens per maand één van onze sociëteiten. U kunt daarvoor op de 3e donderdag van de maand van 15.00 tot 17.00 uur terecht in Enschede. In Wierden kunt u elke laatste woensdag van de maand, ook van 15.00 tot 17.00 uur, van een gezellige middag genieten. Telefoonnummers van de contactpersonen staan op de achterzijde van deze Nieuwsbrief.

*“Naar de Soos? Ja, gezellig!”*

## Onbekend maakt .....?!

Tijdens de thema-avond “MS en intimiteit” bleek uit gesprekken met deelnemers dat veel leden niet op de hoogte zijn van het bestaan van de gespreksgroepen in onze afdeling. Gespreksgroepen zijn een uitlaatklep voor mensen met MS en/of hun partners. Daarbij vinden zij een luisterend oor bij gelijkgestemden. Maar ook de partner alleen of jongeren hebben behoefte aan een eigen groep. Bij de huidige jongerengespreksgroep is nog plaats voor nieuwe deelnemers of deelneemsters. Voor meer informatie of aanmelding kun je contact opnemen met Sheranie Tettero, telefoon: 06 50 94 35 51.

De andere groepen hebben op dit moment het maximale aantal deelnemers bereikt. Daarom hebben wij besloten, bij voldoende belangstelling, nieuwe groepen te formeren.

Dat is dus een groep voor mensen met MS, met of zonder partner. En verder een groep alleen voor de partners van mensen met MS. Voor de eerste groep gaan we uit van een minimum aantal van 8 en voor de partnergespreksgroep van minimaal 5 deelnemers of deelneemsters. Hebt u voor één van beide groepen belangstelling, bel dan voor meer informatie met Bep Hulshof of Gerrit de Haan. Misschien heeft de onbekendheid u tot nu toe van aanmelding afgehouden. Daarom zeggen wij: “Probeer het gewoon, het verplicht tot niets”.

## Yoga? Doe mee! Straks ook in Enschede? (of elders)

Zoals bekend hebben wij al heel lang een yoga-groep in Hengelo. Maar voor veel mensen in Twente is het bezwaarlijk om wekelijks voor een uur yoga naar Hengelo te gaan. Enkele leden uit Enschede hebben reeds aangegeven belangstelling te hebben voor een yoga-groep in die plaats. Maar misschien willen onze leden in Almelo en omgeving ook wel een eigen yogagroep. Alvorens naar een yogaleraar/-lerares en een geschikte ruimte uit te gaan kijken, willen wij uiteraard eerst weten of er voldoende belangstelling is. Dus, waar u ook woont, laat ons weten of u in principe met een nieuwe yoga-groep bij u in de buurt mee zou willen doen. U kunt (ook voor meer informatie) bellen of mailen met Bep Hulshof. Vermeld in een mail wel even uw naam en adres.



# Kinderen van ouders met MS

Onze vereniging is er in de eerste plaats voor MS-patiënten. Maar net zo belangrijk zijn de naastbetrokkenen, meestal de huisgenoten. Daarvan krijgt de partner al vaak in verenigings-verband de nodige aandacht (o.a. tijdens info-avond Mantelzorg en partner-gespreks-groep).

Maar wat doen wij voor de andere huisgenoten, met name voor de kinderen? Nu horen wij u zeggen: "Moet de MS-vereniging daar iets voor doen? Dat regelen de ouders toch zelf wel."

Fijn dat u dat zegt, dan kunnen wij weer lui achterover gaan liggen. Maar als je lui achterover ligt ga je nadenken. Is dat wel zo?

Ach natuurlijk, waar maken we ons zorgen om.

Tot de telefoon gaat en een meisje in de puberleeftijd vraagt of ze een keer met ons kan praten. Bep maakt een afspraak met haar en is verrast om hetgeen dat meisje allemaal beroerd.

Denken wij dat kinderen van die leeftijd zich alleen druk maken over sms-en, die leuke jongen uit de klas of dat hippe meisje van de hoek en naar welke disco ze het komende week-end zullen gaan, blijkt opeens dat er kinderen zijn die problemen hebben met het feit dat er iemand heel dichtbij MS heeft. En dat dat gevolgen heeft voor het gezin waarin ze leven en veranderingen in het vertrouwde patroon met zich meebrengt.

Nu is het natuurlijk heel normaal dat ouders hun kinderen willen beschermen en niet te veel met hun problemen willen opzadelen. Maar kinderen hebben behoefte aan openheid en aan duidelijkheid. Ook al uiten kinderen van die leeftijd zich thuis misschien niet altijd, zij willen er meestal wel met anderen over praten. En dan het liefste met leeftijdgenoten.

Daarom vroegen wij ons af: "Hoe zou het met al de andere jongens en meisjes zijn, waarvan een ouder MS heeft?" Zouden zij alle vragen rond MS thuis bespreken? Of zouden zij bepaalde vragen voor zich houden en deze liever met andere kinderen, die in dezelfde situatie verkeren, willen bespreken. Wij willen hen die gelegenheid graag bieden.

Daarom doen wij een beroep op alle kinderen die dit lezen om zich aan te melden.

En wij doen een beroep op de ouders om hun kinderen dit te laten lezen.

Ook kinderen die wel alles over MS en de gevolgen daarvan met hun ouders bespreken en zelf geen vragen of problemen hebben, willen wij hier graag bij betrekken. Zij kunnen n.l. als geen ander, kinderen die hier wel mee zitten, helpen. Er heeft zich al iemand, die de puberteit ontgroeid is, aangemeld om haar ervaringen te komen vertellen.

Je kunt je opgeven bij Bep Hulshof, tel.nr. 0541-551750 of bij Gerrit de Haan, tel.nr.0547-274346.

Dat kan ook via [bepulshof@yahoo.com](mailto:bepulshof@yahoo.com) of [gerrit.de.haan@orange.nl](mailto:gerrit.de.haan@orange.nl).

Ook kun je met deze personen mailen als je er eerst privé over wilt praten, maar dit niet in een persoonlijk gesprek of telefonisch wilt doen.



# ***Fitness? Ja, maar dan wel...!***

Is regelmatig bewegen goed voor mensen met MS?

Ja, zeggen de deskundigen.

Moeten we dan met z'n allen naar de sportschool?

Nee, zeggen de deskundigen.

Is fitness dan niet goed voor MS-patiënten? Jawel, zeggen wij, maar dan wel onder deskundige leiding en afgestemd op de mogelijkheden van de deelnemer met MS. Daarom wordt er met nieuwe deelnemers eerst een zogenaamd "intake-gesprek" gehouden om te kunnen bepalen wat de mogelijkheden en vooral ook de onmogelijkheden zijn.

Leden van de afdeling Twente kunnen zich aansluiten bij onze fitnessgroepen in Almelo, Hengelo en Enschede. In de laatste plaats is ook een fitnessgroep voor rolstoelers.

Op dit moment is er bij alle groepen nog plaats. Wat ons betreft kunt u dus vanaf nu wekelijks naar de fitness, U hoeft zich alleen maar aan te melden. Bel voor meer informatie met de betreffende coördinator.

## ***Je bent jong en je wilt wat.....anders!!!***

De laatste tijd zijn er relatief veel jonge mensen met MS lid van onze vereniging geworden. Maar als we buitenstaanders mogen geloven zijn er ook nog veel jongeren met MS geen lid. Vermoedelijk spreken onze huidige activiteiten hen minder aan.

Daar gaan we iets aan doen!

En dat doen we niet alleen. Binnenkort gaan we met een groep jongeren "brainstormen".

Waar hebben jongeren behoefte aan? Welke activiteiten spreken hun niet en wel aan?

Ons plan is om binnen de afdeling Twente een eigen jongerengroep op te richten, met activiteiten die jonge mensen aanspreken. Geen jongerengespreksgroep, want die hebben we al, maar een actieve groep met eigen plannen en ideeën. Zij zullen zelf moeten aangeven in welke vorm en op welke manier. Zodra daar duidelijkheid over is, kunnen we bekijken hoe we meer jongeren voor onze vereniging kunnen aantrekken.

Jullie horen zo spoedig mogelijk van ons. Maar als jij een goed idee hebt, horen wij graag van jou.

(Bel of mail dan met één van de bestuursleden).





# Ontwikkelingen in medicatie MS

## Donderdag 30 november Informatie-avond

Tijdens deze bijeenkomst zal dr. J. Geelen o.a. het nieuwe medicijn Tysabri toelichten.

Wij nodigen u van harte uit deze informatie-avond bij te wonen. Uiteraard zal er alle gelegenheid zijn om vragen te stellen.

De bijeenkomst vindt plaats in het v.d.Valk Hotel Hengelo, Bornsestraat 400, (bij de A1) en begint om 19.30 uur. (de zaal is vanaf 19.00 uur open).

U kunt zich tot 21 november op drie verschillende manieren opgeven;

1. schriftelijk, door onderstaande strook in te vullen en in een gefrankeerde envelop op te sturen naar: Secretariaat MS-vereniging afd.Twente, Bergweg 39, 7524 CT, Lonneker.
2. per e-mail: onder vermelding van naam en het totaal aantal deelnemers naar: t-engbers@home.nl
3. telefonisch: bij het secretariaat: 053-43 51 585,  
of bij Bep Hulshof: 0541-551750,  
of bij Gerrit de Haan: 0547-274346.

Aan mogelijkheden om u op te geven dus geen gebrek, maar wel even actie ondernemen. DOEN, want het is een belangrijke avond voor iedereen, dus ook voor partners en andere huisgenoten.

Tot 30 november. Wij rekenen op uw komst.

het bestuur.

---

Onderstaande strook a.u.b. uiterlijk 20 november opsturen naar het secretariaat.

Naam: .....

Adres: .....

Woonplaats: .....

geeft zich met totaal ..... persoon/personen op voor de bijeenkomst op 30 november.

# Wisseling van de wacht



Geen wisseling van de wacht bij het paleis van de koningin, maar bij de leiding van de jongerengroep.

Tot voor kort heeft Marian van Wifferen op een zeer prettige wijze leiding gegeven aan deze groep. Wij willen haar daarvoor hartelijk bedanken en hopen dat zij nog vele jaren deel van de groep zal blijven uitmaken.

Haar opvolgster is Sherany Tettero en je kunt haar telefonisch bereiken op

haar mobieltje 06 50 94 35 51. Sherany heel veel succes gewenst.

## SIZ?!

SIZ staat voor Steunpunt Informele Zorg. Dit steunpunt wil ondersteuning verlenen aan mantelzorgers. Elk steunpunt heeft een consulent(e) die informatie kan verstrekken over o.a. vergoedingen en aanpassingen in huis. Maar u kunt ook een beroep doen op praktische ondersteuning. Dankzij de inzet van vrijwilligers kunt u als mantelzorger de zorg even uit handen geven en tijd aan andere zaken besteden.

Ook organiseert het Steunpunt ontmoetingsbijeenkomsten, de zogenaamde mantelzorgsalons of mantelzorgcafe's. Deze zijn of worden binnenkort geopend in de Hof van Twente en in Haaksbergen. Ook in andere plaatsen is men hier mee bezig. In bijna iedere gemeente in Twente is er een Steunpunt Informele Zorg aanwezig. Kijk voor adressen en/of telefoonnummers op [www.siztwente.nl](http://www.siztwente.nl). Of bel met het kantoor in Hengelo, 074-2914224.

Wilt u eerst met ons bellen over de mogelijkheden bij SIZ, neem dan contact op met Bep Hulshof of Gerrit de Haan.



## SLECHTE ERVARING MET UW ZORGVERZEKERING?

Laat het ons weten!

Wij doen er wat mee.

Informatie- en  
klachtenbureau  
Gezondheidszorg  
Twente  
0900 - 243 70 70  
(0,10 cpm)

[ikgtwente@pcpt.nl](mailto:ikgtwente@pcpt.nl)

MEER INFO?  
[WWW.PCPT.NL](http://WWW.PCPT.NL)



Oude Postweg 57  
7557 DA Hengelo (O)  
Tel 074-250 01 55

