

# nieuwsbrief

# MSPVTWENTE

Uitgave van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland - afdeling Twente.  
Opgericht: 12 juni 1980 achtste jaargang, nummer 6, september 2005.  
internet: [www.mspvtwente.nl](http://www.mspvtwente.nl)

---

Redactie:	Petra Lagerwey en Agnes Hausberg (nieuwsbrief & website)	
Foto's en lay-out:	Gerrit van Zeben	
Elektronische nieuwsbrief:	Torkel Rustad Hauger – <a href="mailto:info@mspvtwente.nl">info@mspvtwente.nl</a>	
Verzending:	Jan Mensink	
Secretariaat afd.Twente:	Truus Engbers – <a href="mailto:t-engbers@home.nl">t-engbers@home.nl</a> , Bergweg 39, 7524 CT Enschede.	
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 afd.Twente:	Bep Hulshof	telefoon : 0541-551750 mobiel : 06-51325154
	Gerrit de Haan	telefoon : 0547-274346 mobiel : 06-28204704

---

## Inhoudsopgave:

- Blz. 01: Voorblad + inhoudsopgave
- Blz. 02: 25 jaar MS-vereniging in Twente
- Blz. 02: Nieuw e-mail adres van ons secretariaat
- Blz. 03: Uitnodiging voor alle leden en andere belangstellenden
- Blz. 04: Volgende bijeenkomsten
- Blz. 04: Wetenswaardigheden
- Blz. 05: Fokuswoningen
- Blz. 06: Nu ook in Hengelo .....!!!!!!!!!!!!!!
- Blz. 07: Reacties op de gehouden enquête
- Blz. 08: In gesprek met .....
- Blz. 09: Vervolg van “in gesprek met....”
- Blz. 10: Telefoonnummers en e-mail adressen



## **25 jaar MS-vereniging in Twente:**

Zaterdag 23 april jl. was het feest bij Restaurant Luttkhuis in Deurningen. In een gezellige bijeenkomst met een heerlijk diner blikten wij terug op 25 jaar MS-vereniging in Twente.

Eén van de oprichters was Tjark van de Ploeg. Hij kreeg door Bep Hulshof een attentie aangeboden. Daarna was het Bep zelf die in het zonnetje werd gezet. De voorzitter memoreerde vooral het vele werk dat Bep 25 jaar als consulente voor de MS-patiënten in Twente heeft gedaan en nog steeds doet. Hij liet dit vergezeld gaan van een aandenken aan dit unieke jubileum.

Ook anderen lieten waarderende woorden vergezeld gaan van cadeaus en bloemen. Zo werden herinneringen opgehaald door vertegenwoordigers van de fitnessgroep, de gespreksgroep en de sociëteit.

Na het dankwoord van Bep werd er gegeten, gedronken en vooral ook veel nagepraat.

Aan het eind van de avond kreeg iedereen een roos aangeboden, als symbool van een sterke verbondenheid binnen onze vereniging.

Onze dank gaat uit naar Monuta Charity Fund, die door bemiddeling van Monuta in Rijssen deze feestavond met een financiële bijdrage mogelijk heeft gemaakt.

Het bestuur.



## **Nieuw e-mail adres van ons secretariaat:**

Het e-mail adres van ons secretariaat is gewijzigd in: ✉ [t-engbers@home.nl](mailto:t-engbers@home.nl)

## **Uitnodiging voor alle leden en andere belangstellenden:**

Tijdens de grote bijeenkomst op 27 januari jl. kwam de presentatie van Ingrid Kockx over blaasproblematiek door tijdgebrek onvoldoende voor het voetlicht. We hebben toen met elkaar afgesproken dat er later in het jaar een specifieke presentatie over dit onderwerp zou worden gehouden.

Dat gaat nu dan ook gebeuren. En niet zo maar een presentatie. Echt alle zaken die met blaasproblemen te maken hebben komen aan de orde.

Het is dan ook niet alleen een presentatie voor patiënten die hier op dit moment al mee te maken hebben. Het is vooral ook een bijeenkomst voor mensen die nog geen blaasproblemen hebben. Of die misschien al wel kleine probleempjes hebben, maar niet weten hoe ze daar precies mee om moeten gaan.

Omdat veel MS-patiënten met deze problematiek te maken hebben of krijgen, willen wij graag iedereen van harte uitnodigen om op woensdag 12 oktober vanaf 19.30 uur in de Albert Schweitzerzaal in het Streekziekenhuis Midden Twente in Hengelo aanwezig te zijn. (de zaal is om 19.00 uur open)

Na de opening houdt Ingrid Kockx, verpleegkundig specialist neurologie, een inleiding. Vervolgens zal Dr.H.Dijkema, uroloog van het Twenteborg ziekenhuis in Almelo, een presentatie verzorgen. Tijdens een lange pauze krijgt u alle gelegenheid uw licht op te steken bij de diverse stands. Hier zijn een incontinentieverpleegkundige en een fysiotherapeut met specialisatie bekkenbodemp therapie aanwezig. Verder wordt er een bladderscan gedemonstreerd en is er informatie over kathettermateriaal.

Na de pauze is er alle gelegenheid vragen te stellen aan een forum, bestaande uit de aanwezige deskundigen. Dit kan zowel mondeling als schriftelijk. De schriftelijke vragen kunnen eventueel ook anoniem gesteld worden.

Al met al een avond waar u ongetwijfeld het nodige zult opsteken en daarom eigenlijk niet mag missen. En zoals gewoonlijk wordt er geen entree geheven en zijn koffie en thee gratis. Geef u zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk 1 oktober op. Dit kan per e-mail bij ons secretariaat ✉ : [t-engbers@home.nl](mailto:t-engbers@home.nl) .

Vermeld daarbij wel uw naam en het aantal deelnemers.

U kunt u ook voor 1 oktober telefonisch opgeven bij Bep Hulshof ☎ 0541-551750 of Gerrit de Haan ☎ 0547-274346.

Tot 12 oktober!  
Het bestuur.



## Volgende bijeenkomsten:

- in november (datum nog niet bekend) een presentatie over de nieuwe wet W.M.O.
- Op 26 januari 2006 een grote presentatie over Mantelzorg.

Een avond voor zowel de MS-patiënt, als voor de mensen in zijn/haar naaste omgeving.

Noteer deze avond alvast op het laatste kalenderblad van 2005, zodat u het niet kunt vergeten. Want ook deze bijeenkomst mag u gewoon niet missen.



## Wetenswaardigheden:

- Fitness Almelo.  
Net als in Enschede heeft nu ook de fitnessgroep in Almelo een coördinatrice. Dat is Helma Hofsink in Vriezenveen. ☎: 0546-659227.
- MEE-Twente in Hengelo is verhuisd naar de Deldenerstraat no. 26. Ellie Setz blijft gewoon onze contactpersoon. ☎: 074-2559300.  
✉: [ellie.setz@meetwente.nl](mailto:ellie.setz@meetwente.nl).
- Wij hopen u binnenkort te kunnen melden dat er ook in het Twenteborg ziekenhuis in Almelo een MS-verpleegkundige is aangesteld. Wij hebben vernomen dat men hier druk mee bezig is.
- Met ingang van heden zullen belangrijke telefoonnummers en/of e-mail adressen een vaste plaats krijgen op de achterpagina van deze nieuwsbrief.
- Als u of iemand in uw familie of kennissenkring het werk t.b.v. MS-projecten in Twente financieel willen ondersteunen, dan kan dat door een bijdrage over te boeken naar rekeningnummer 47.70.64.388 t.n.v. Stichting tot steun aan MS-projecten in Twente te Enschede.



## Fokuswoningen:

In november 2005 worden in Hengelo 12 fokuswoningen opgeleverd. De woningen zijn eigendom van woningstichting St.Joseph en zijn speciaal gebouwd voor gebruik in een rolstoel. De huurders van de woningen kunnen 24 uur per dag gebruik maken van assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL-assistentie). Die assistentie is er uitsluitend als de huurder daar om vraagt en vindt niet alleen op afroep plaats, maar ook op aanwijzing van de huurder. Er zijn nog een aantal woningen beschikbaar.

ADL-assistentie is bijvoorbeeld assistentie bij lichamelijke verzorging, aan- en uitkleden, eten en drinken (maaltijdvoorziening), toiletgang en verplaatsen, eenvoudige verpleeg technische assistentie en enige hand- en spandiensten. Deze assistentie wordt in en om de woning verleend door geschoolde ADL-assistenten, in dienst van Fokus.

Om in aanmerking te komen voor een fokuswoning heeft de huurder een indicatie nodig voor 5-30 uur voor persoonlijke verzorging. Ook moet de huurder zelf kunnen aangeven hoe hij/zij geholpen wil worden. Voor meer informatie kunt u terecht op [www.fokuswonen.nl](http://www.fokuswonen.nl), of contact opnemen met Dorien van Dongen, adviseur ADL-assistentie van Fokus. ☎: 050-5217200.



## Nu ook in Hengelo .....!!!!!!!!!!!!!!

Over enkele weken starten wij ook met een fitnessgroep in .....Hengelo.

**Let wel:** geen gewone fitness, maar medische fitness, waar mensen met MS bewegingsoefeningen doen, gericht op ieders individuele mogelijkheden.

Na enkele prettige gesprekken met fysiotherapeut Paul Droog zijn wij een overeenkomst aangegaan met Fytaal, praktijk voor fysiotherapie Hasseler Es. Deze is gevestigd in het Gezondheidscentrum Hasseler Es, Willem van Otterloostraat 42 in Hengelo.

De doelstelling is om mensen met MS bewegingsprogramma's aan te bieden. Om zo de bewegingsfuncties welke nog aanwezig zijn te onderhouden c.q. te verbeteren. Als eerste zal er een intakegesprek plaats vinden. Daarna volgen een aantal testen en worden de wensen van de deelnemer genoteerd. Aan de hand daarvan wordt er een oefenschema opgesteld.

Vanaf 1 november a.s. wordt er voorlopig met 2 groepen gestart. De oefendagen voor "rolstoelers" is op maandagmorgen van 10.45 uur tot 11.45 uur. Voor "lopers" is dat op donderdagmorgen, ook van 10.45 uur tot 11.45 uur.

Het maximum aantal deelnemers is 10 personen per groep. De groep bestaat alleen uit leden van de MS-vereniging, afd. Twente. Er is geen vakantiestop, dus 52 oefendagen per jaar. (met uitzondering van eventuele feestdagen).

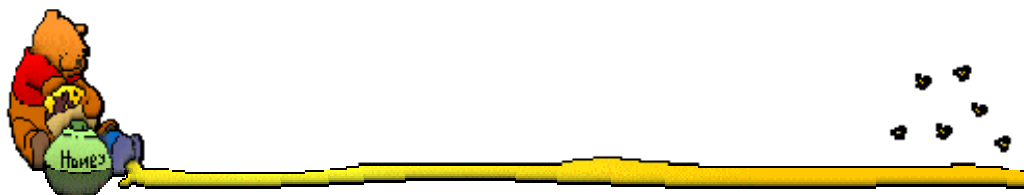
De kosten bedragen slechts € 15.- per maand. (Sommige ziektekostenverzekeraars vergoeden een deel van deze kosten. Maar de totale kosten mogen in ieder geval worden afgetrokken bij uw belastingaangifte).

Omdat de tijdstippen gunstig zijn en de kosten gering, verwachten wij veel belangstelling.

Maar let wel: maximaal 10 personen per groep. Dus wacht niet te lang en geef u snel op.

Meer informatie of opgave bij:

- Bep Hulshof, ☎ : 0541-551750 of via ✉ : [bep hulshof@yahoo.com](mailto:bep hulshof@yahoo.com)
- Ingrid Veltman, ☎ : 053-4330083 of via ✉ : [ingridveltman@xs4all.nl](mailto:ingridveltman@xs4all.nl)
- Gerrit de haan, ☎ : 0547-274346 of via ✉ : [gerrit.de.haan@wanadoo.nl](mailto:gerrit.de.haan@wanadoo.nl)



## Reacties op de gehouden enquête:



Helaas blijkt het niet mogelijk een eigen scootmobielclub op te richten. Het verzorgings- gebied is daarvoor te uitgestrekt. Daarom hebben wij een onderzoek verricht naar de bestaande scootmobielclubs in Twente.

Voorlopig kunnen wij u de volgende adressen melden:

- In Hengelo: Scootmobielclub "Scoobiedoe", ☎: 074-2776192.  
✉: [scoobiedoe@home.nl](mailto:scoobiedoe@home.nl)
- In Oldenzaal: O.S.C. de "Road Runners", ☎: 0541-515070.  
✉: [Osc-de-roadrunners@homecrea.demon.nl](mailto:Osc-de-roadrunners@homecrea.demon.nl)
- In de Hof van Twente worden door de Stichting Welzijn Ouderen i.s.m. het Rode Kruis en de vrijwillige hulpdienst tourtochten uitgezet van 10 tot 15 km. Hier kan iedere bezitter van een scootmobiel (dus jong en oud) aan deelnemen. Meer informatie verkrijgbaar bij de SWO in Goor, ☎: 0547-2600653.
- Verder heeft de VVV in de Hof van Twente 4 routes met plattegrond beschikbaar voor Rolstoelers. Meer informatie bij:  
VVV Delden, Markt 1, ☎: 074-2569769  
VVV Diepenheim, Grotestraat 49, ☎: 0547-351622  
VVV Goor, Stationslaan 1, ☎: 0547-260079  
VVV Markelo, Goorseweg 1, ☎: 0547-361555

Hebt u over het bovenstaande nog vragen, bel dan met Gerrit de Haan, ☎: 0547-274346.

Helaas zijn wij er nog niet in geslaagd een zwemaccommodatie te vinden die aan de vereiste voorwaarden voldoet.

Wij houden u van verdere ontwikkelingen op de hoogte.



## In gesprek met .....

Sinds 2,5 jaar staat de jongerencontactgroep Enschede onder leiding van Marjan van Wifferen. De redactie, m.n. Agnes Hausberg, heeft met haar een gesprek gehad. Marjan lag tijdens dit gesprek in het MST afdeling B5 waar ze een Prednisonkuur kreeg.



A.: Hoe ben je met de MS vereniging Twente in contact gekomen?

M.: Ik ben 7 jaar geleden vanuit Den Helder naar Enschede verhuisd, ik was toen net lid van de MSVN en via hen had Bep gehoord dat ik in Twente was komen wonen, en die heeft contact met mij opgenomen. Zo is het balletje gaan rollen.

A.: Hoe lang heb je al MS?

M.: 12 jaar inmiddels.

A.: Wanneer ben je voor de jongerencontactgroep gevraagd of heb je zelf gesolliciteerd?

M.: Ik ben 4 jaar geleden een keertje bij de sociëteit van MS Twente geweest. Het was erg gezellig alleen heel veel ouderen mensen, toen dacht ik iets van neen, in december afgelopen jaar ben ik nogmaals er naar toe gegaan en vond ik het een gezellige middag. Nu ben ik er in principe elke maand.

Bij de jongerencontactgroep doe ik nu de coördinatie, ik heb het van een ander overgenomen.

A.: Hoeveel mensen zijn er gemiddeld op zo'n middag bij de jongerencontactgroep?

M.: We zijn met zo'n 8 a 9 mensen en kwamen eerst elke maand bij elkaar, maar het is nu zo'n vaste groep geworden, er komen weinig of geen nieuwe mensen meer bij. Zo raak je wel eens met elkaar uitgepraat en we hebben toen besloten om nu eens in de 2 a 3 maanden in de Magneet in Enschede zuid bij elkaar te komen of we gaan met zijn allen uit eten. Neemt niet weg dat nieuwe mensen altijd welkom zijn.

A.: Wat is de gemiddelde leeftijd van deze mensen?

M.: De jongste is 24, die is er net bij, en de oudste is 45 jaar.

A.: En dat noem je nog jong?

M.: Officieel loopt de grens van 20 tot 35 jaar maar als we die leeftijdsgrens aanhouden zitten we er maar met zijn tweeën. Als er geen nieuwe bij komen dan blijft het zo.

A.: Hoe oud ben je?

M.: 30 jaar.

A.: Je werkt nu niet meer?

M.: Neen.

A.: Wat heb je vóór die tijd gedaan, werkte je al of deed je nog een opleiding?

M.: Administratief medewerkster op het Snookercentrum 7 jaar geleden. Vóór die tijd deed ik de opleiding HBO V, toen kreeg ik de diagnose MS, heb toen 2 jaar SPH gedaan, Sociale Academie in Amsterdam, toen 2 jaar doktersassistente ook in Amsterdam, liep vast op de stage, te druk en te vermoeiend, bij ons al bekend. Via vakantiewerk in het Snookercentrum kreeg ik een vaste baan, daar heb ik mijn vriend Peter leren kennen. Door mijn MS ging het werken niet meer. We zijn samen gaan wonen en hebben een flat gekocht die voor mij is aangepast.

A.: Heb je nog hobby's

M.: We hebben een hond, een labrador, Tijs, een reutje, bijna 2 jaar oud.

Fitness, elke week in het Roessingh, bevalt me erg goed.

Ben van plan om iets meer te gaan bewegen wat ook in de mensen van het afgelopen juli nummer stond.

A.: Hoe verplaats jij je?

M.: Scootmobiel, ideaal.

A.: Vakantie zit dat er nog in?

M.: Nee, gaat heel moeilijk, maar ja, is ook niet noodzakelijk. We gaan wel eens een dagje weg. En voor de rest lekker thuis blijven.

A.: Gaat de sociëteit in de zomermaanden ook door?

M.: Neen, in mei was de laatste en dan beginnen we in september weer. Ook de fitness is voor 4 weken gestopt, jammer, want daar is ook zo'n hechte club ontstaan dat ze het echt missen, 4 weken geen fitness.

A.: Welke neuroloog heb je in Enschede?

M.: Dr. Geelen, ik vind het een fijne neuroloog, kan er altijd terecht. Ook aan de MS verpleegkundige Astrid Slettenaar heb ik veel, ze is nog net bij me geweest op de afdeling, of ik nog iets te vragen had.

A.: Ik vond het leuk met je te praten, ondanks dat je in het ziekenhuis ligt, veel beterschap, tot ziens.



## Telefoonnummers en e-mail adressen:

### Bestuur afd.Twente:

- Gerrit de Haan, voorzitter: ☎: 0547-274346  
✉: [gerrit.de.haan@wanadoo.nl](mailto:gerrit.de.haan@wanadoo.nl)
- Truus Engbers, secretaris: ☎: 053-4351585  
✉: [t-engbers@home.nl](mailto:t-engbers@home.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  
✉: [ingridveltman@xs4all.nl](mailto:ingridveltman@xs4all.nl)
- Els Voogsgeerd: ☎: 0546-622010  
✉: [voogsgeerd@wxs.nl](mailto:voogsgeerd@wxs.nl)

### Subbestuur:

- 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 Lagerwey:
- Ingrid Zuur: ☎: 06-23095378  
✉: [i.kluinhaar@home.nl](mailto:i.kluinhaar@home.nl)

Fitness Enschede:	Veronie Egberink,	☎: 074-2503532
Fitness Almelo:	Helma Hofsink,	☎: 0546-659227
Yoga en Gespreksgroepen:	Bep Hulshof,	☎: 0541-551750
Jongerengespreksgroep:	Marjan van Wifferen,	☎: 06-23379766
Sociëteit Enschede:	Ben Bolster,	☎: 074-2434111
Sociëteit Wierden:	Aaf Veldhuis,	☎: 0546-572048

### MS-verpleegkundigen:

- Ingrid Kockx (S.M.T. Hengelo) ☎:074-2905181  
✉: [ikockx@zgt.nl](mailto:ikockx@zgt.nl)
- Astrid Slettenaar (M.S.T. Enschede) ☎:053-4872850  
✉: [astrid.slettenaar@wanadoo.nl](mailto:astrid.slettenaar@wanadoo.nl)

### MEE-Twente:

- Ellie Setz, Deldenerstraat 26, Hengelo ☎:074-2559300  
✉: [ellie.setz@meetwente.nl](mailto:ellie.setz@meetwente.nl)