

Nieuwsbrief

Uitgave van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland
afdeling Twente

Opgericht 12 juni 1980

Internet: www.mspvtwente.nl



INHOUDSOPGAVE

Pagina 2:

Start voor jezelf
Huisbezoek uit de tijd?

Pagina 3:

Terugblik op
thema-avond
Niet alles lukt

Pagina 4:

Op een mooie
zomerdag
Ik doe mee

Pagina 5:

MEE Twente
We zijn d'r bijna

Pagina 6:

MS ketenzorg
Thea Timmerhis nam
afscheid

Pagina 7:

2e fitnessgroep Almelo
Vrijwilligersbijeenkomst

Pagina 8:

Adressen etc.

11^e jaargang
nummer 2
september 2007

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

Start voor jezelf!

Als ik september zeg, denk ik altijd aan een nieuwe start. Na een overwegend rustige zomer, trekken de werkzaamheden in de vereniging weer aan. Het seizoen van de activiteiten staat weer voor de deur. Natuurlijk blijven er in de zomer ook zaken doorgaan, maar toch minder intensief. Op een late vakantieganger na, zijn de fitness- en yogagroepen weer op volle sterkte. In Enschede en Wierden werkt de soos weer aan een nieuw programma en de gespreksgroepen gaan weer met elkaar in gesprek. Sommigen luiden het nieuwe seizoen in met een barbecue of een etentje om zo de saamhorigheid een extra stimulans te geven. Het bestuur bereid weer nieuwe thema-avonden voor en bezint zich op nieuwe activiteiten.

Maar hoewel wij in Twente best trots mogen zijn op het aantal belangstellende leden bij alle activiteiten, blijft er toch nog een grote groep anoniem. Natuurlijk begrijp ik ook wel dat niet iedereen actief deel kan nemen aan fitness, yoga, soos, of andere activiteiten. Toch is er naar mijn mening nog een grote groep die daartoe wel in staat is, maar misschien enige schroom heeft om zich aan te melden. En dat is jammer. Daarom zou ik willen zeggen: Probeer het gewoon. Je doet het niet voor mij of anderen, maar enkel en alleen voor jezelf.

Laat september (of oktober) ook voor jou een nieuwe start worden. Zie voor namen en telefoonnummers van contactpersonen de laatste pagina van deze Nieuwsbrief.

Jullie voorzitter.

Huisbezoek uit de tijd????

Misschien heeft het een wat ouderwetse klank, maar het is toch een heel gewoon nederlands woord. Ook binnen onze vereniging is het een bekend woord en sommige MS-verpleegkundigen en medewerkers van MEE leggen bezoeken af bij iemand thuis. Na het in werking treden van de MS-Ketenzorg Twente is het

huisbezoek binnen onze afdeling sterk afgenomen. Toch komt het nog regelmatig voor dat onze consulenten gevraagd worden om even langs te komen. Niet alleen omdat men graag meer informatie wil over het een en ander, maar vooral om als luisterend oor te dienen. Vooral partners van mensen met MS hebben vaak behoefte om met iemand buiten de familie of het medisch circuit te praten. Natuurlijk kan zo'n gesprek ook telefonisch, maar als er iemand tegenover je zit praat het net iets makkelijker.

Dus, als u bezoek van één van onze consulenten aan huis wilt, maak dan een afspraak met Bep Hulshof (0541-551750) of met Gerrit de Haan (0547-274346).

24 oktober : Thema-avond Thuiszorg

Zie de bijlage voor meer informatie

Terugblik op thema-avond in maart

Het is al weer een tijdje geleden dat we in het vroege voorjaar een thema-avond hadden over MS, Stress en Depressiviteit. De heer W.van de Vis van het revalidatiecentrum Het Roessingh hield een inleiding over Stress en de heer R.de Veen van Mediant Enschede maakte op een bijzondere wijze duidelijk hoe depressiviteit kan ontstaan en behandeld moet worden. De vele vragen na de pauze gaven aan dat het niet om abstracte onderwerpen ging, maar concrete zaken waar men mee te maken zou kunnen krijgen.. Beide inleiders beklemtoonden hoe belangrijk het is om in een vroeg stadium deskundige hulp te vragen. Ook de naastbetrokkenen hebben hierin een niet te onderschatten taak. Neem daarom in voorkomende gevallen contact op met de MS-verpleegkundige of met uw neuroloog.

Niet alles lukt

Je denkt een goed idee te hebben of je meent signalen op te vangen en je gaat er mee aan de slag. En je hoopt natuurlijk dat het een succes gaat worden. Maar dat is helaas niet altijd zo. Dat kan teleurstellend zijn, maar het is niet altijd te voorkomen. Zo bleek er te weinig belangstelling te zijn voor een aparte jongerenafdeling. Ook waren er te weinig reacties om te komen tot een tweede jongerengespreksgroep in Twente-West (zie elders in dit blad). En onze oproep aan kinderen van een ouder met MS voor een bijeenkomst, kreeg geen respons. Maar wat natuurlijk blijft is, dat kinderen die behoefte hebben aan een gesprek omdat ze niet of moeilijk weten hoe ze met de ziekte van een ouder om moeten gaan, altijd kunnen bellen met onze consulenten. Zij kunnen bij de kinderen thuis of telefonisch hun vragen beantwoorden en/of adviezen geven hoe met de situatie om te gaan. Ook ouders die merken dat hun kinderen moeite met de situatie hebben, maar het zelf niet gemakkelijk vinden hierover een gesprek aan te gaan, kunnen contact opnemen met Bep Hulshof (0541-551750) of Gerrit de Haan (0547-274346).

Voorlopig geen 2e jongerengroep

In maart van dit jaar hebben wij 23 jonge mensen (t/m 40 jaar), die in het westelijk deel van Twente wonen en MS hebben, aangeschreven. Graag wilden wij weten of er interesse was in een tweede jongerengroep binnen onze vereniging.

Wij planden een brainstormavond om te kijken hoe we deze nieuwe groep het beste vorm konden gaan geven. Wat zijn de wensen van de jongeren? Moet het een praatgroep worden of juist een actieve groep?

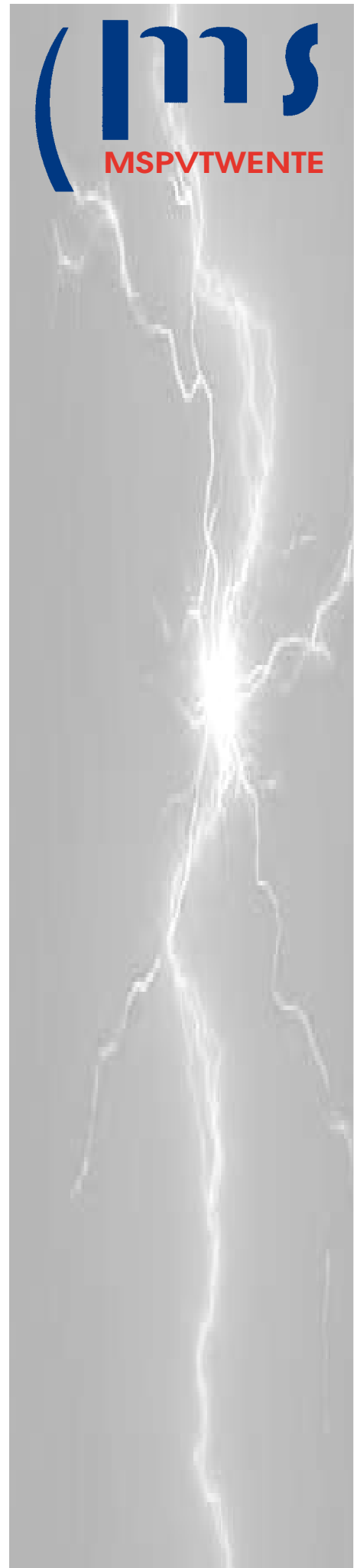
Helaas was er te weinig animo voor dit initiatief waardoor de avond niet door kon gaan.

Voorlopig komt er dus geen extra jongerengroep voor de mensen in het westelijke deel van Twente.

Zoek je toch lotgenotencontact met andere jonge mensen met MS, dan kun je altijd contact opnemen met Sheranie Tettero die de reeds bestaande MS-jongerengroep in Enschede leidt.

Haar telefoonnummer is: 06 50 94 35 51.

Hanneke Leijdekkers en Gerrit de Haan





Op een mooie zomerdag in Almelo

13 juni was inderdaad een warme, maar wel regenachtige zomerdag, toen in het Theaterhotel in Almelo een informatieavond werd gegeven. Op initiatief van de MS-verpleegkundige Lianne Wanink werd o.a. een inleiding gehouden over vermoeidheid door neuroloog Dr. Beenakker van het MST in Enschede. De ergotherapeute van het Twenteborgziekenhuis, mevrouw Leferink-Noordink, maakte op een ontspannende manier duidelijk dat een MS-patiënt niet noodzakelijk veel moet rusten om veel te kunnen doen. Na de pauze gaf mevrouw Brands aan op welke manier zij patiënten begeleid in het reïntegratieproces.

Al met al een geslaagde avond. Het enige minpunt was de accommodatie, want de zaal was moeilijk bereikbaar, vooral voor rolstoelers. Bij navraag bleek dat het Theaterhotel, zonder medeweten van de organisatie, een andere zaal had geregeld i.v.m. het grote aantal aanmeldingen.

Gelukkig bood de nooduitgang, bij het verlaten van de zaal, uitkomst. Daardoor konden de problemen, die zich bij binnenkomst hadden voorgedaan, voorkomen worden.

Ik doe mee.....

.... maar helaas zijn er nog niet genoeg deelnemers aan het onderzoek naar het effect van fluoxetine bij progressieve MS in het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Tot nu toe zijn er ongeveer 30 aanmeldingen. Het gaat om mensen met secundair progressieve MS en primair progressieve MS en je moet nog ca. 100 meter kunnen lopen zonder hulpmiddelen. En ook belangrijk is dat je geen interferon en/of copaxone gebruikt. Beide groepen wordt gevraagd om gedurende twee jaar tweemaal daags een capsule fluoxetine in te nemen. De helft van hen krijgt een placebo om daarmee de resultaten eerlijk te kunnen vergelijken. Elk kwartaal moeten de deelnemers naar de polikliniek in Groningen waar ze neurologisch onderzocht worden en nieuwe medicatie ontvangen. Het onderzoek bestaat o.a. uit een test, de zogenaamde MS Functional Composite (MSFC) test: 7.5 meter lopen, een test van de handvaardigheid en een reken-/concentratietest. Bij aanvang wordt een MRI scan gemaakt (zonder contrastvloeistof, op de nieuwe 3.0 Tesla) en moeten vragenlijsten worden ingevuld. Al met al was de eerste keer een interessante dag, mede omdat ik ook naar mijn scans mocht kijken en er globaal uitleg bij kreeg. Omdat er ook mensen in opleiding bij waren duurde de scan ca. 1 uur en 15 minuten. Er werden verschillende scans gemaakt en de langste tijd dat ik stil moest liggen was 10 minuten. Voor het maken van de scan werd de vragenlijst, die ik thuis al had ingevuld, doorgenomen en werd ik onderzocht, waarbij ik ook een aantal tests moest doen. Wil je meer weten over dit onderzoek, dan kun je een email sturen naar gerrit@mspvtwente.nl of naar de verpleegkundige/coördinator Cobi Bolwijn j.j.w.bolwijn@neuro.umcg.nl. Bij dit laatste email-adres kun je ook eventueel informeren of je op geven voor dit onderzoek. Want elk onderzoek naar goede effecten bij MS is belangrijk.

Verder zal ik u (jullie) op de hoogte houden hoe dit alles voor mij verloopt, want ik hoop dat ik geen placebo heb gekregen en dat de fluoxetine een goed effect heeft op de MS.

Gerrit van Zeben

MEE Twente

Onze participant in de MS-Ketenzorg , MEE Twente, blijkt nog niet bij iedereen bekend te zijn. Wel de naam, want die valt genoeg op aan de gevels van hun kantoren, maar wat men daar allemaal voor andere mensen doet, blijkt minder bekend te zijn. En dat is jammer, want MEE kan ook voor MS-patiënten van grote waarde zijn.



MEE Twente biedt: informatie, advies en ondersteuning aan mensen met een beperking, hun familie, verzorgers of andere betrokkenen. De dienstverlening van MEE is kosteloos en men heeft geen verwijzing of indicatie nodig. MEE is onafhankelijk en heeft geen banden met zorgaanbieders, overheidsinstellingen of andere instanties. Men kan er terecht met vragen over: wonen, zorg, werk en inkomen, vervoer, sociale voorzieningen, wet en regelgeving enz.

MEE Twente is participant in de MS-Ketenzorg Twente en wil samen met u en de overige participanten in de Ketenzorg opkomen voor uw persoonlijke belangen.

Het hoofdkantoor van MEE Twente is in Hengelo en er zijn regiokantoren in Almelo, Enschede en Oldenzaal. In Haaksbergen is er een spreekuurlocatie.

Het centrale telefoonnummer is 074 - 255 93 00. Meer informatie is te lezen op de website: www.meetwente.nl

We zijn d'r bijna !!

Wie had dat kunnen denken. Na de succesvolle start van de yogagroep in Enschede (sinds 27 maart j.l.), staan we bijna aan de wieg van een nieuwe Yoga-telg. Met een beetje geluk, en aanmelding door u, kunnen we in de volgende Nieuwsbrief melding maken van de oprichting van de 3e yogagroep in Twente.

Want als zich nog 4 leden uit Almelo en omgeving aanmelden, kunnen wij op zoek gaan naar een locatie. Daarna kunnen we bekijken op welke dag en op welk tijdstip we daar terecht kunnen. Een yogaleidster en de eerste aanmeldingen hebben we al.

Nu nog vier enthousiaste leden erbij en we kunnen beginnen. Het maakt niet uit hoe oud of jong je bent, of je vrouw of man bent, of wat dan ook. Iedereen kan hier aan mee doen. Denk niet dat onze yogagroepen in stilte zitten te mediteren en dat er een mystieke waas overheen ligt. Onze yoga kun je vergelijken met liggende en zittende fitnessoefeningen, waarbij het lichaam zich zo volledig mogelijk ontspant. Wil je eerst meer over onze yogagroepen weten of wil je je meteen aanmelden, bel dan met Bep Hulshof (0541-551750). Zij kan u er, als ervaringsdeskundige, alles over vertellen.

Ook bij de yogagroepen in Enschede en Hengelo kunnen nog enkele deelnemers/-neemsters geplaatst worden.





MS-Ketenzorg, geen papieren archiefstuk

Hoe vaak maak je niet mee dat nieuwe plannen gelanceerd worden, met elkaar besproken worden, op papier gezet, weer besproken worden, in een document wordt vastgelegd, bijlagen worden toegevoegd, het eerste exemplaar wordt uitgereikt aan het oudste lid, waarna de plannen als een lijvig rapport in het archief verdwijnt. En niemand die er nog iets mee doet.



Gelukkig is het met de MS-Ketenzorg Twente anders gegaan. Natuurlijk zijn er besprekingen aan vooraf gegaan. Maar het doel en de doelstelling zijn nooit uit het oog verloren. Ook nu staat het belang van de MS-patiënt nog steeds voorop en moet door een betere organisatie, communicatie en wederzijds vertrouwen van de participanten, voorkomen worden dat patiënten van het kastje naar de muur worden gestuurd. Snel en accuraat handelen door de zorgverleners voorkomt stress bij de patiënt en bevordert een goede gang van zaken. Het bestuur en met name ook de consultants van onze vereniging zien, sinds de oprichting van de MS-Ketenzorg, een grote verbetering in het zorgproces, maar ook een verlichting van hun eigen taak. Zoals gezegd heeft de MS-Ketenzorg Twente de daad bij het woord gevoegd en is, na voorbereidende gesprekken, aan het werk gegaan. Natuurlijk blijven we alert en wordt de voortgang steeds gecontroleerd en bijgeschaafd. Daarom worden nu de structuur, de doelstellingen en afspraken duidelijk op papier gezet in een convenant. Zie dat als een overeenkomst of afsprakenlijst tussen de participanten. De MS-Ketenzorg Twente heeft een eigen website. Het is de moeite waard deze eens te bekijken: www.msketenzorgtwente.nl.

Ook is er onlangs een nieuwe druk van de brochure van de pers gerold. Deze kunt u aanvragen bij ons secretariaat, telefoon 053 - 435 15 85 of per e-mail: t-engbers@home.nl.

Thea Timmerhuis nam afscheid van de Soos

15 jaar lang heeft zij zich ingezet voor de Soos in Wierden. Maar op 25 april j.l. zette Thea Timmerhuis een punt achter een lange tijd van leiding geven aan een warme groep mensen. Waarschijnlijk was die warmte wederzijds, want de Soos is altijd een hechte groep gebleven. Omdat ze graag dichterbij haar kinderen wilde wonen, vertrekt Thea naar het westen van het land. Met de nodige cadeaus, bloemen en toespraakjes werd ze tijdens haar laatste soos- middag in het zonnetje gezet.

Ook haar zus Aaf heeft te kennen gegeven, na vele jaren inzet, te willen stoppen. In dat geval zou Betty van Driem alleen leiding moeten geven aan de soos. Gelukkig bood Ria Steffens aan haar te zullen helpen. Tevens is er besloten met z'n allen uit te zien naar verdere versterking. En dat lijkt te lukken. Er hebben zich 2 dames aangemeld, die in oktober kennis komen maken met de groep. Wij hopen dat ze na een warm onthaal zullen beslissen om nooit meer weg te gaan.

TELEFOONNUMMERS & E-MAIL ADRESSEN

Bestuur afdeling Twente:

- * Gerrit de Haan, voorzitter telefoon: 0547 - 27 43 46
email: g.de.haan42@kpnplanet.nl
- * Truus Engbers, secretaris telefoon: 053 - 43 51 585
email: t-engbers@home.nl
- * Rob Beernink,
penningmeester telefoon: 053 - 43 33 839
email: robert.beernink@wxs.nl
- * Bep Hulshof telefoon: 0541 - 55 17 50
email: bephulshof@yahoo.com
- * Els Voogsgeerd telefoon: 0546 - 62 20 10
email: voogsgeerd@wxs.nl

Subbestuur:

- * Ingrid Asbroek telefoon: 053 - 57 29 965
email: iasbroek@windonnet.com
- * Veronie Egberink telefoon: 074 - 25 03 532
email: v.egberink@home.nl
- * Agnes Hausberg telefoon: 074 - 29 13 253
email: agneshausberg@home.nl
- * Gerrit van Zeben telefoon: 074 - 376 18 12
email: gerrit@mspvtwente.nl
of: g.van.zeben@hetnet.nl
- * Ingrid Zuur telefoon: 06 - 23 09 53 78
email: i.kluinhaar@home.nl

Fitness Almelo	Helma Hofsink	0546 - 65 92 27
Fitness Enschede:	Veronie Egberink	074 - 25 03 532
Fitness Hengelo	Evelien Bösing	074 - 27 76 452
Yoga en gespreksgroepen	Bep Hulshof	0541 - 55 17 50
Jongerengespreksgroep	Sheranie Tettero	06 - 50 94 35 51
Sociëteit Enschede	Rieky Vos	053 - 476 79 17
Sociëteit Wierden	Betty van Driem	074 - 376 12 89

MS-verpleegkundigen:

- Ingrid Kockx (SMT Hengelo) telefoon: 074 - 29 05 181
email: mspoli-smt@zgt.nl
- Mirjam Schunselaar (SMT Hengelo) telefoon: 074 - 29 05 181
email: mspoli-smt@zgt.nl
- Lianne Wanink (Twenteborg Almelo) telefoon 0546 - 69 35 30
of 69 30 30
email: l.wanink-aveskamp@zgt.nl
- Astrid Slettenaar (MST Enschede) telefoon: 053 - 48 72 869
email: astrid.slettenaar@orange.nl
- Lucky Korvemaker (Livio Zorg-aan-huis)
coördinator vakgroepwijkverpleegkundigen
telefoon: 053 - 488 12 00
email: l.korvemaker@livio.nl

MEE Twente:

- * Deldenerstraat 26, Hengelo telefoon: 074 - 25 59 300
email: info@meetwente.nl