



Afscheid Ben Sponselee

Auteur: diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp

Na 10 jaar voorzitterschap van de diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp droeg Ben Sponselee de hamer over aan Jos van Helden.



De hameroverdracht van Ben Sponselee naar Jos van Helden



Jovanka Vis speldt de zilveren speld van verdienste op

De laatste vergadering van onze diagnosewerkgroep CIAP/MGUS-pnp op 5 juni 2024 was een bijzondere. Het was namelijk de laatste werkgroepvergadering onder het voorzitterschap van Ben Sponselee. Ter gelegenheid daarvan waren ook directeur Jovanka Vis en ex-directeur Marcel Timmen van Spierziekten Nederland aanwezig om Ben de hand te schudden. Als verrassing werd aan Ben de zilveren speld der verdienste van Spierziekten Nederland uitgereikt, en dat kunnen maar weinigen hem nazeggen. Deze speld wordt namelijk bij hoge uitzondering uitgereikt aan vrijwilligers van Spierziekten Nederland die zich bijzonder nuttig hebben gemaakt voor de vereniging.

Verdiensten

Toen Ben aantrad als werkgroep lid werd hij gelijk gebombardeerd tot voorzitter. In die hoedanigheid heeft hij talloze zaken geïnitieerd en voor elkaar gekregen.

Een korte greep uit deze zaken:

- Het contact met het Prinses Beatrix Spierfonds is verstevigd, waarbij de aandacht van PBS voor CIAP duidelijk is aangewakkerd. Een middel dat Ben hiervoor inzette was een berekening van de maatschappelijke kosten van CIAP voor de BV Nederland.
- Steunbrieven opstellen voor het sturen van onderzoek.
- Het initiëren, uitvoeren, uitwerken en presenteren van diverse enquêtes onder de CIAP/MGUS-leden van Spierziekten Nederland.
- Samenwerking met Lareb opzetten in het kader van vitamine B6-tekorten.
- Jaarlijks organiseren en presenteren van het CIAP/MGUS-deel op het Spierziektecongres.
- Opzetten en uitbreiden van lotgenotencontacten.
- Vergaderingen voorbereiden, nieuwsbrieven samenstellen, contact onderhouden met medisch adviseurs van de diagnosewerkgroep.

En dat allemaal terwijl hij in het dagelijks leven een eigen bedrijf te runnen had.

Persoonlijkheid

Belangrijker nog dan wat Ben allemaal voor elkaar heeft gekregen in die tien jaar is de onuitwisbare indruk die hij op ons als werkgroep heeft gemaakt. Een coachende leider die de groep de weg wijst, bij elkaar houdt en inspireert door zelf proactief met goede ideeën te komen en deze ook mede tot uitvoer te brengen. Daarbij spreidde hij een grote kennis ten toon en ging daarbij integer en bescheiden te werk: gesprekspartners konden erop vertrouwen dat ze serieus werden genomen en zich daardoor veilig voelen. Ben was de noodzakelijk verbindende factor zoals elke groep die zich mag wensen.



Met Marcel Timmen



Met Jovanka Vis

Andere diagnose

Zo'n twee jaar geleden werd het langzaamaan duidelijk dat Ben's oorspronkelijke CIAP-diagnose niet kon kloppen. Hij bleek HMSN te hebben, waardoor hij dus in feite bij een andere diagnosegroep terecht zou komen. Het is tekenend voor zijn karakter dat hij pas nu zijn werkzaamheden voor onze diagnosewerkgroep overdraagt aan Jos van Helden, dus niet voordat alles daar klaar voor was. En alsnog gaan we hem node missen, de stille kracht van deze werkgroep, maar het is niet anders.

Vaarwel

Ben, hartelijk dank voor je inzet voor onze diagnosewerkgroep, waarvan de hele CIAP/MGUS-pnp-gemeenschap voordeel heeft gehad! We wensen je het allerbeste.