

MSLINK

Driemaandelijks uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

**Evolutie in benadering
behandeling MS**

pag. 6

**Hoe kunnen sociale
media steun bieden?**

pag. 16

**Evolutie dienstverlening
voor personen met MS**

pag. 37

**IMPACT VAN MS OP
HET DAGELIJKS LEVEN**

INHOUD

Voorwoord	3
Uit de medische wereld	4
Column	14
Welzijn	16
Sociaal beleid	20
Bewegen en sporten	24
Uit de werking	34
Jongerenwerking	40
Vrijwilligen	44
Op de praatstoel	46
Communicatie en fondsenwerving	48
Vrije tijd	50
Tips en zoekertjes	55
Colofon	58

Impact van MS op
het dagelijks leven



Voorwoord

Welke impact heeft MS op jouw dagelijks leven? We legden deze vraag voor aan twee personen met MS, Jan en Laurence (zie pagina 46). Ondanks de fysieke klachten weigeren ze om MS hun leven te laten bepalen, hoewel aanpassingen wel nodig zijn. “Vroeger stapte ik moeiteloos 10 kilometer, nu moet ik na 2 kilometer een pauze inlassen”, vertelt Jan. Hij leerde om op een andere manier zijn hobby’s, zoals wandelen en fietsen, te blijven beoefenen en ervan te genieten. Ook Laurence blijft hoopvol: “Mijn ingesteldheid is mijn redding. Hoe moeilijk het ook gaat, het kan altijd beter worden.”

Deze verhalen tonen dat de impact van MS niet alleen fysiek is, maar ook mentaal zwaar kan wegen. Iedere dag opnieuw een evenwicht vinden tussen wat wél en niet meer lukt, is een uitdaging. Voor sommigen vraagt het omgaan met MS dagelijks om grote aanpassingen; anderen vinden steun in kleine overwinningen. Tijdens moeilijke momenten bieden lotgenoten vaak de grootste steun. De meidengroep ‘Thee en toertjes’ (zie pagina 16) bijvoorbeeld, vormt zo’n waardevolle gemeenschap: “We weten wat we bedoelen, zonder veel woorden. Die herkenbaarheid en het delen van gevoelens, dat is speciaal. En lukt het even niet, dan staan wij klaar voor elkaar.”

Verbondenheid is een rode draad door de verhalen van veel mensen met MS. In de lokale afdelingen van MS-Liga Vlaanderen zorgen

vrijwilligers ervoor dat lotgenoten elkaar in een ontspannen sfeer kunnen ontmoeten. Het hoeft dan niet altijd over MS te gaan. Zoals vrijwilliger Tina De Swert (zie pagina 44) het mooi verwoordt: “Als we samenkomen, proberen we te grappen en te grollen en ervoor te zorgen dat personen met MS zich ‘gewoon’ kunnen voelen, zoals iedereen.”

Dat gevoel van verbondenheid en de positieve energie die velen aan de dag leggen heb ik de afgelopen maanden zelf ook meerdere keren mogen ervaren, tijdens ontmoetingen met vrijwilligers en leden van MS-Liga Vlaanderen. Of het nu ging om de vakantieweek (zie pagina 35), een prachtige vierdaagse in Chamonix (zie pagina 24), de uitwisselingsmomenten met vrijwilligers of de informatiesessies voor leden (bv. rond het thema darm- en blaasproblemen). Telkens weer viel me op hoe groot de kracht van verbinding is. Het is bijzonder om te zien hoe mensen elkaar steunen, informeren en motiveren, en het doet goed om hier zelf deel van uit te mogen maken.

Iedere ervaring met MS is uniek. Het is een ziekte die zich op vele manieren kan manifesteren, en het vraagt veel van zowel lichaam als geest. Toch zien we keer op keer dat er ook ruimte is voor hoop, voor veerkracht, en voor samenhang. Laten we die kracht blijven erkennen en koesteren, en vooral respect tonen voor de diversiteit aan ervaringen die ieder van ons doormaakt.

Ik wens je veel leesplezier en vooruitkijkend naar de nabije toekomst, een hartverwarmende kerst- en eindejaarsperiode. Koester de kleine momenten van vreugde en verbondenheid en laat de kracht van samenhang ons met zijn allen verder inspireren.

Met warme groeten,

Marleen Van De Voorde

Algemeen directeur MS-Liga Vlaanderen vzw



Verslag ECTRIMS

18-20 september 2024, Kopenhagen

In deze MS Link staan ‘MS in evolutie’ en de impact van MS op het leven van personen met deze ziekte centraal. Tijdens het jaarlijks Europees congres over MS (ECTRIMS, European Committee of Treatment and Research in Multiple Sclerosis) werden de resultaten van heel wat studies getoond. Deze illustreren mooi dat het onderzoek op vlak van MS volop in beweging is, en dat er hierbij veel aandacht gaat naar klinisch, relevant onderzoek. Er wordt veel geïnvesteerd in onderzoek naar nieuwe inzichten en behandelingen die de impact van de ziekte op het leven van personen met MS kunnen verminderen. Graag ga ik dieper in op twee interessante ontwikkelingen die aan bod kwamen.

1. Herziening van de McDonald-criteria voor de diagnose van MS

De McDonald-criteria voor de diagnose van MS werden begin jaren 2000 ontwikkeld. Centraal stond de voorwaarde dat men op basis van symptomen of MRI-lletsels moet kunnen aantonen dat de, voor MS kenmerkende, ontstekingen evolueren in de tijd en verspreid zijn in plaats. Er zijn sindsdien al enkele herzieningen geweest van deze criteria, maar nog steeds zijn ze niet optimaal. Zo kan het een tijd duren voor aan de criteria voldaan is, zodat de diagnose soms op zich laat wachten. Ook leiden de huidige criteria soms tot verkeerde diagnoses. Daarom blijven onderzoekers de diagnostische criteria verder verfijnen. Tijdens het congres stelde een groep experts een nieuwe herziening voor. De belangrijkste wijzigingen zijn:

- 1) het gebruik van een nieuwe MRI-technologie (central vein sign) die toelaat om lletsels vast te stellen die zeer specifiek zijn voor MS,
- 2) het gebruik van een specifieke bepaling in het lumbaalvocht (kappavrije lichte ketens),
- 3) de toestand van de oogzenuw zoals die gemeten is met de MRI, visueel geëvoceerde potentialen, of optische coherentietomografie.

Door de gegevens, die met deze technieken beschikbaar worden, te integreren in de nieuwe versie van de diagnostische criteria, zal het mogelijk worden om MS in een vroeger stadium te diagnosticeren. Soms zelfs bij mensen die nog geen symptomen vertonen, maar wel tekenen van de ziekte hebben op een MRI. Vroeger kon men in die gevallen niet besluiten tot MS, en sprak men van een radiologisch geïsoleerd syndroom (RIS). Met de nieuwe criteria zal RIS in specifieke gevallen wel als MS kunnen worden geclassificeerd. Dat duidt op een verschuiving naar een biologische diagnose, vergelijkbaar met ontwikkelingen die we zien bij aandoeningen zoals de ziekte van Alzheimer en Parkinson.

2. Impact op de progressieve fase van MS

Secundair-progressieve MS wordt gekenmerkt door een trage en geleidelijke toename van functionele beperkingen, onafhankelijk van het al dan niet voorkomen van opflakkingen. Het onderliggende mechanisme hiervan noemt men ‘smeulende MS’, een begrip dat we in een vorige uitgave van MS Link toelichtten (MS Link 2024 nr. 2).

“Tijdens het congres werden de eerste resultaten bekend gemaakt van de Hercules studie.”

Tot nu toe zijn er geen medicijnen die deze trage of smeulende evolutie kunnen afremmen. Tijdens het congres werden de eerste resultaten bekend gemaakt van de Hercules studie, een placebogecontroleerde studie waarin personen met secundair-progressieve MS zonder aanvallen behandeld werden met tolebrutinib, een bruto tyrosinekinase-remmer die de activiteit van B-cellen en microglia moduleert. In deze patiëntengroep kunnen opflakkingen dus geen impact hebben op de functionele toestand van de deelnemers. Deze groep laat daarom toe na te gaan of een geneesmiddel invloed heeft op de progressieve fase van MS.

De eerste resultaten van de Herculesstudie tonen dat tolebrutinib de tijd tot een blijvende toename van het functieverlies bij personen met MS met 31% uitstelt ten opzichte van placebo. In de groep die met tolebrutinib behandeld werd, verbeterde de EDSS-score zelfs bij 10%, terwijl dat in de placebogroep slechts 5% was. Deze score meet in welke mate iemand beperkt wordt door MS.

Ook de resultaten van de Gemini 1 en 2 studies werden voorgesteld. Deze studies onderzochten



het effect van tolebrutinib bij personen met ‘relapsing-remitting MS’. Ook hier was er een gunstig effect op de toename van de EDSS-score. Jammer genoeg leidde tolebrutinib niet tot een betere aanvalscontrole dan teriflunomide (Aubagio), het product dat de controlegroep in de Gemini studies kreeg.

Vast staat dat een diepgaande verdere analyse van deze resultaten nodig is om de vastgestelde effecten beter te begrijpen, en om na te gaan of tolebrutinib een plaats moet krijgen in de behandeling van MS.

Prof. Dr. Bénédicte Dubois
UZ Leuven

De evolutie in de benadering van de behandeling van MS

Een gesprek met neurologe Camille Dutordoir

De behandeling van multiple sclerose (MS) veranderde de laatste decennia enorm. Sinds de introductie van de eerste immunomodulerende behandeling in de jaren '90, was er een belangrijke vooruitgang. Vandaag ligt de focus meer dan ooit op een gepersonaliseerde aanpak. Neurologe Camille Dutordoir, van AZ Maria Middelaers in Gent, neemt ons mee in de boeiende evolutie van de zorg voor mensen met MS.



Behandeling op maat

"Het begrip 'behandeling op maat' is een echte game-changer in de MS-wereld", vertelt dokter Dutordoir. "Het afgelopen decennium namen de therapeutische opties toe, waardoor we vandaag een vijftiental *disease-modifying* therapieën (DMT) hebben met verschillen op vlak van werkingsmechanisme, toedieningsschema, efficiëntie, bijwerkingsprofiel en veiligheid."

De grootste verandering is dat patiënten nu zelf hun noden en wensen kunnen aangeven. "We moedigen betrokkenheid van de patiënten in hun zorgtraject aan, dit noemen we *patient empowerment*. Patiënten staan als het ware aan het roer van hun behandeling", legt ze uit. Bij de opstart van medicatie wordt steeds rekening gehouden met wat zij belangrijk vinden. Denk aan een zwangerschapswens in de nabije toekomst, een beperkt aantal ziekenhuisbezoeken, of bepaalde bijwerkingen die een grote impact kunnen hebben. "Als arts sturen we natuurlijk bij waar nodig, vooral op vlak van efficiëntie en mogelijke risico's. Maar de voorkeur van de patiënt, zoals bijvoorbeeld hoe de medicatie wordt toegediend – via pil, spuit of infuus – speelt een grote rol."

Nieuwe doelstellingen

Dokter Dutordoir licht toe dat artsen streven naar *No Evidence of Disease Activity* (NEDA). Het doel daarvan is om de ontstekingscomponent van MS volledig onder controle te houden. "Dat is ons ultieme doel, maar we verliezen de levenskwaliteit van de patiënt nooit uit het oog. Het is een én-én-verhaal: enerzijds de ziekte zo goed mogelijk behandelen, anderzijds zorgen dat de behandeling aansluit bij de levensstijl van de patiënt."

Centraal in de behandeling van MS staat de levenskwaliteit van de patiënt. "We proberen de fysische, psychologische en sociale factoren die het leven van de patiënt beïnvloeden nooit uit het oog te verliezen", stelt dokter Dutordoir.

Hierbij onderlijnt dokter Dutordoir het belang van patient-related outcomes (PRO's). Dit is elke uitkomst die personen met MS zelf rechtstreeks beoordelen, gebaseerd op hun eigen perceptie van de ziekte. "Hierbij kunnen personen met MS zelf subtiele veranderingen in het ziektebeeld waarnemen en melden. Dit zorgt ervoor dat we de behandeling beter kunnen afstemmen op de belangen van personen met MS in hun dagelijks leven."

Snel schakelen als de therapie faalt

In België wordt - deels door terugbetalingscriteria - meestal gestart met een eerstelijnsbehandeling. Deze producten hebben een goed veiligheidsprofiel, maar een lagere efficiëntie. Indien een opstoot optreedt onder deze eerstelijnsbehandeling wordt er overgeschakeld naar een tweedelijnsbehandeling, die de ontsteking krachtiger onder controle probeert te houden. We noemen dit escalatie-therapie. Bij agressieve of snel evolutieve vormen van MS zal men meteen een tweedelijnsbehandeling opstarten. Dit noemt men inductie-therapie.

Een belangrijk punt dat dokter Dutordoir aanhaalt, is hoe er snel kan worden overgeschakeld naar een andere behandeling als dat nodig is. "Als de initiële therapie niet efficiënt genoeg blijkt, kunnen we snel overschakelen

naar een meer doeltreffende behandeling, zeker als we bijvoorbeeld al anticipeerden op zaken zoals het vaccinatieschema."

De cruciale rol van de MS-verpleegkundige

Naast de behandelende arts is de MS-verpleegkundige een onmisbare schakel in het zorgtraject. "MS-verpleegkundigen hebben een meervoudige rol", legt dokter Dutordoir uit. "Ze zijn een laagdrempelig aanspreekpunt voor patiënten en hun familie. Bij de diagnose zorgen ze voor bijkomende educatie rond het ziektebeeld, maar vooral ook voor emotionele ondersteuning. MS-verpleegkundigen zorgen voor een nauwgezette begeleiding bij de opstart van therapie, zoals bijvoorbeeld het opvolgen van eventuele bijwerkingen. Ook tijdens het verloop van de ziekte blijven ze een belangrijke steunpilaar door in te gaan op noden, vragen of bezorgdheden van de patiënt."

Wat dokter Dutordoir bijzonder waardeert aan de MS-verpleegkundigen, is de aandacht die ze kunnen spenderen aan de zogenaamde onzichtbare symptomen van MS, zoals vermoeidheid, cognitieve problemen of seksuele klachten. "Deze symptomen komen vaak niet aan bod tijdens een kort bezoek aan de arts, maar de verpleegkundige heeft de ruimte om hier wel dieper op in te gaan", aldus dokter Dutordoir.

Tot slot waken MS-verpleegkundigen ook over de *brain health* van patiënten. Ze promoten zoveel mogelijk een gezonde levensstijl, wat de hersenreserve ten goede komt.

Zwanger worden met MS: nieuwe mogelijkheden

Een ander hoopvol aspect in de evolutie van de behandeling van MS is de mogelijkheid voor vrouwen om zwanger te worden, zonder dat hun ziekte hen daarbij in de weg staat. "Vroeger werd zwangerschap vaak afgeraden voor vrouwen met MS", legt dokter Dutordoir uit. "Maar vandaag doen we er alles aan om de ziekte zo goed mogelijk onder controle te houden voor, tijdens en na de zwangerschap."

"De dag van vandaag zijn er therapieën die veilig kunnen worden voortgezet tot net voor en soms zelfs tijdens de zwangerschap. Dit geeft vrouwen veel meer vrijheid om aan gezinsuitbreiding te doen zonder dat hun ziekte hen daarin beperkt."

Technologie en snellere diagnostiek

Ook de technologische vooruitgang in de medische wereld drukte zijn stempel op de benadering van de behandeling van MS. Dokter Dutordoir noemt hierbij de nieuwste diagnostische criteria voor MS, die onlangs op het internationaal MS-congres werden voorgesteld. Dankzij performantere MRI-technieken

en geavanceerde labotesten kunnen neurologen de diagnose sneller stellen en dus sneller een behandeling opstarten.

Daarnaast verbeterde technologie ook de symptomatische behandeling. "Denk aan hulpmiddelen zoals neurostimulatoren, die kunnen helpen bij specifieke symptomen zoals blaasproblemen", verduidelijkt dokter Dutordoir. "Deze hoogtechnologische zorg verbetert de levenskwaliteit van patiënten aanzienlijk."

Samenwerken voor de beste zorg

Tot slot benadrukt dokter Dutordoir het belang van samenwerking tussen verschillende zorgverleners. "Het klinkt misschien als een cliché, maar het team rond de patiënt is slechts zo sterk als de zwakste schakel", zegt ze. "Naast neurologen en verpleegkundigen spelen ook paramedici zoals kinesisten, logopedisten, ergotherapeuten en psychologen een cruciale rol in het zorgproces."

Door een nauwe samenwerking tussen alle zorgverleners blijft de neuroloog up-to-date met de nieuwste ontwikkelingen. "Als MS-experten hebben we ook vaak overlegmomenten om bijvoorbeeld complexe gevallen te bespreken", voegt ze toe.

De toekomst van MS-behandelingen

Nieuw inzicht in het ziekteverloop van MS leerde ons dat de twee gezichten ervan, namelijk enerzijds ontstekingen die tot opstoten leiden en anderzijds neurodegeneratie die progressie bewerkstelligt, een continuüm vormen in het verloop van de ziekte. De huidige disease-modifying therapieën richten zich vooral op de ontstekingscomponent van de ziekte, maar zijn minder effectief tegen progressie. Progressieve symptomen behandelen of voorkomen is het doel van veel therapeutische studies.

"Er wordt ook volop onderzoek gedaan naar de pathogenese: dit is het ontstaan en de ontwikkeling van MS. Dat is cruciaal om gerichte therapieën te kunnen ontwikkelen. Het vaststellen van de rol van Epstein-Barr-virus in de pathogenese van MS leidt bijvoorbeeld tot innovatieve inzichten", vertelt dokter Dutordoir. "Het blijft een fascinerend vakgebied waarin we elke dag blijven bijleren."

De behandeling van MS heeft niet stilgestaan, integendeel. "Uiteraard had ik liefst van al gezien dat de evolutie in de behandeling van MS nog sneller was gegaan en dat we vandaag MS konden genezen. Maar dat is een droom die ik koester, en ik kijk hoopvol en met veel enthousiasme naar de toekomst."

Kim Bogaerts
Redactielid MS-Link

MS-Liga Vlaanderen steunt wetenschappelijk onderzoek naar MS

Wetenschappelijk onderzoek promoten en ondersteunen is een belangrijke pijler van de werking van MS-Liga Vlaanderen. Om de twee jaar schrijven we een wetenschappelijke oproep uit waarbij we alle Vlaamse universiteiten en een aantal ziekenhuizen met een MS-revalidatiecentrum oproepen om projecten voor wetenschappelijk onderzoek in te dienen. We informeren je in dit artikel graag over het onderzoek dat we in de periode 2022-2023 ondersteunden en over het onderzoek dat de komende jaren steun zal ontvangen.

Jaarlijks trekt MS-Liga Vlaanderen 40.000 euro uit voor de ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek. Voor de tweejaarlijkse wetenschappelijke oproep voorzien we dus in totaal 80.000 euro. We ondersteunen in de eerste plaats toegepast wetenschappelijk onderzoek. Dat wil zeggen dat we vooral onderzoek steunen dat rechtstreeks ten goede komt van personen met MS.

Wetenschappelijke oproep 2024-2025

In het voorjaar van 2024 lanceerden we een oproep naar universiteiten en MS-revalidatiecentra om projecten in te dienen rond wetenschappelijk onderzoek naar MS. Externe juryleden beoordeelden de zestien projecten en stelden een ranking op. Het wetenschappelijk adviescomité, dat bestaat uit vertegenwoordigers van de Vlaamse universiteiten en MS-revalidatiecentra, bevestigde deze ranking en stelde voor welke twee projecten steun zouden moeten ontvangen. Het bestuursorgaan van MS-Liga Vlaanderen bevestigde deze beslissing. Hieronder lichten de onderzoekers van de geselecteerde projecten toe waar ze op zullen focussen.

PROJECT 1

Voeding rijk aan flavonoiden (soort antioxidanten) om het ziekteproces bij multiple sclerose af te remmen

Voeding speelt een cruciale rol in onze gezondheid, en dit geldt in het bijzonder voor mensen met multiple sclerose (MS). MS kan op dit moment nog niet genezen worden. Maar een gezond voedingspatroon kan een positieve invloed hebben op het verloop van de ziekte. Op welke manieren voeding MS kan beïnvloeden is nog onduidelijk.

Voeding & MS: Een rol voor de flavonoiden (soort antioxidanten)

Het mediterrane dieet, rijk aan groenten, fruit, noten, zaden, kruiden en vette vis, wordt vaak aanbevolen voor mensen met MS. Dit voedingspatroon staat bekend om zijn gezondheidsvoordelen, waaronder het hoge gehalte aan antioxidanten zoals flavonoiden. Flavonoiden zijn natuurlijke stoffen die in veel plantaardige voedingsmiddelen voorkomen en een rol spelen in het verminderen van ontstekingsreacties.

Flavonoiden & nucleaire receptoren

De cellen in ons lichaam bevatten receptoren. Deze werken als sensoren waaraan stoffen, gemaakt door andere cellen, maar ook stoffen uit onze voeding, kunnen binden. Dit werkt als een slot-en-sleutelmechanisme, waarbij alleen specifieke moleculen op bepaalde receptoren passen. De activatie van deze receptoren veroorzaakt een kettingreactie waardoor de werking van de cel verandert en deze andere functies kan gaan uitoefenen. Nucleaire receptoren zijn een specifieke groep receptoren die een rol spelen in ontstekings- en herstelprocessen die belangrijk zijn bij MS. We vermoeden dat flavonoiden hun gunstige effecten deels via deze receptoren tot stand brengen, maar het is nog onduidelijk welke flavonoiden het meest effectief zijn en hoe ze het verloop van MS beïnvloeden.

Wat onderzoeken wij?

Ons project onderzoekt de impact van flavonoiden op de activatie van nucleaire receptoren en hoe dit samenhangt met veranderingen in het ziekteproces van MS. We zullen nagaan welke flavonoiden de sterkste activatie van deze receptoren veroorzaken. Vervolgens bestuderen we hoe dit de functie van cellen, betrokken bij ontstekingsreacties en herstelprocessen in MS, beïnvloedt. Dat doen we in het laboratorium. Daarnaast onderzoeken we of de nucleaire receptoren ook geactiveerd worden bij mensen die een dieet volgen dat rijk is aan flavonoiden. Op deze manier kunnen we achterhalen of voeding, met een grote variëteit en verschillende hoeveelheden aan flavonoiden, dezelfde effecten heeft als de toevoeging van flavonoiden aan cellen in een laboratoriumomgeving.

Wat willen we hiermee bereiken?

We willen meer inzicht krijgen in hoe voedingsstoffen, zoals flavonoiden, MS kunnen beïnvloeden. Dit zal niet alleen onze kennis over voeding vergroten, maar ook helpen om het voedingsadvies voor personen met MS te verbeteren. Zo kunnen we behandelingen ontwikkelen, al dan niet gebaseerd op voeding, die het ziekteproces van MS afremmen en herstel bevorderen.

Prof. Dr. Jerome Hendriks

Universiteit Hasselt

PROJECT 2

Meten is weten: de zoektocht naar een betere visualisatie van herstel bij personen met MS

MS is een auto-immuunziekte waarbij myeline, de isolerende laag rond de zenuwbanen, wordt aangevallen door het eigen lichaam. Dit zorgt na een tijd voor een slechtere communicatie tussen de zenuwcellen. Daardoor krijg je symptomen zoals geheugenproblemen en krachtverlies. In het begin herstelt dat spontaan ('remyelinisatie'), maar in de progressieve fase van de ziekte wordt dit herstel ernstig belemmerd.

Daarom richt het huidige wetenschappelijk onderzoek zich op het ontwikkelen van nieuwe behandelingen die het herstel van de myelinelaag bevorderen. Maar er bestaat nog geen goede en gevoelige manier om herstel van myeline in beeld te brengen bij personen met MS. Momenteel is een MRI-scan de standaardmethode om de ziekte op te volgen. Hoewel deze beeldvormingstechniek ideaal is om actieve,



ontstekingsrijke gebieden in het brein in beeld te brengen, levert het geen informatie over het herstel van de myelinelaag. Daarom is het belangrijk om te investeren in aanvullende beeldvormingstechnieken, waarbij men de hoeveelheid myeline zichtbaar kan maken.

Een alternatieve beeldvormingsmethode om ziekteprocessen te visualiseren is positron emissie tomografie (PET). PET kan de onderliggende biologische processen, waaronder mogelijk ook het herstel van de myelinelaag, in beeld brengen. Recent ontdekte onze onderzoeksgroep een eiwit dat een cruciale rol speelt in het herstel van myeline. Indien de stof afwezig was, zagen we veel minder herstel. In deze studie willen we een PET-probe ontwikkelen die bindt op dit eiwit, om zo te voorspellen in welke mate een persoon met MS nog spontaan myeline kan aanmaken. De kandidaat PET-probes zullen getest worden om zo te bepalen welke het best zullen werken bij de mens.

We willen dus het herstel van personen met MS in beeld brengen. Dit is enerzijds belangrijk voor klinische studies om een goede maatstaf te hebben om geneesmiddelen te testen die gericht zijn op het herstel van myeline en anderzijds gepersonaliseerde behandelingen mogelijk te maken in de toekomst. Als dit project slaagt, kan het de manier waarop MS in beeld wordt gebracht totaal veranderen.

Prof. Dr. Niels Hellings
Universiteit Hasselt

Terugblik wetenschappelijke oproep 2022-2023

De voorbije twee jaar ontvingen twee wetenschappelijke projecten ondersteuning van MS-Liga Vlaanderen. Hieronder brengen de onderzoekers verslag uit over hun project.

PROJECT 1
Glibberige eiwitmodificaties bij personen met MS: een veelbelovende update

Auto-immuunziekten worden gekenmerkt door een verstoorde werking van het immuunsysteem waardoor onze immuuncellen het eigen lichaam aanvallen. Bij personen met multiple sclerose (MS) zorgt deze verstoring ervoor dat de isolerende laag, genaamd myeline, rondom de zenuwuitlopers in de hersenen en het ruggenmerg wordt aangevallen. Dit gaat gepaard met ontstekingsreacties. Wanneer deze ontstekingsreacties niet worden geremd, leidt dit tot zenuwschade en wordt de communicatie tussen de zenuwbanen aanzienlijk bemoeilijkt. Dit leidt tot typische symptomen bij personen met MS, zoals vermoeidheid, krachtverlies en geheugenproblemen.

De rol van vetten in MS?
Eerder onderzoek toonde aan dat lipiden, ook wel bekend als vetten, een belangrijke rol spelen in de regulatie van de ziekte- en herstelbevorderende eigenschappen van immuuncellen bij personen met MS. De resultaten van ons onderzoek laten zien dat zowel vetten uit onze voeding als vetten die door de immuuncellen zelf worden aangemaakt, een grote invloed hebben op de auto-immuunreacties bij personen met MS. Tot op heden is het echter nog onduidelijk welke onderliggende moleculaire mechanismen en welke specifieke vetten hiervoor verantwoordelijk zijn.

“We onderzochten hoe de binding van palmitaat bijdraagt aan de ontwrichting van de beschermende functie van immuuncellen bij MS.”

De rol van palmitoylatie in MS
In dit project onderzochten we hoe de binding van een specifiek vetzuur aan eiwitten, genaamd palmitaat, bijdraagt aan de ontwrichting van de beschermende functie van immuuncellen bij MS. Dit proces wordt ook wel palmitoylatie genoemd. Een toenemend aantal studies toont dat palmitoylatie cruciaal is bij het sturen van de activiteit en afbraak van eiwitten, en daarmee de functie van alle cellen in ons lichaam.

Door gebruik te maken van een arsenaal van preklinische modellen, toonden onze resultaten van de afgelopen twee jaar aan dat het stilleggen van het palmitoylatieproces niet alleen ontstekingsreacties in de hersenen volledig kan onderdrukken, maar ook het herstel van zenuwcellen kan bevorderen. Deze dubbele functie maakt dat modulatie van het palmitoylatieproces potentieel niet alleen ziekteprogressie zou kunnen verminderen, maar zelfs ziekteresolutie zou kunnen stimuleren.

Een nadeel van het volledig stilleggen van palmitoylatie is het risico op bijeffecten. Aangezien de binding van palmitaat aan eiwitten belangrijk is in het sturen van andere cruciale functies in ons lichaam. Om deze reden legden we ons erop toe om het specifieke enzym dat verantwoordelijk is voor de beschermende effecten van het stilleggen van palmitoylatie te identificeren. Er zijn namelijk maar liefst 24 enzymen die dit proces katalyseren.

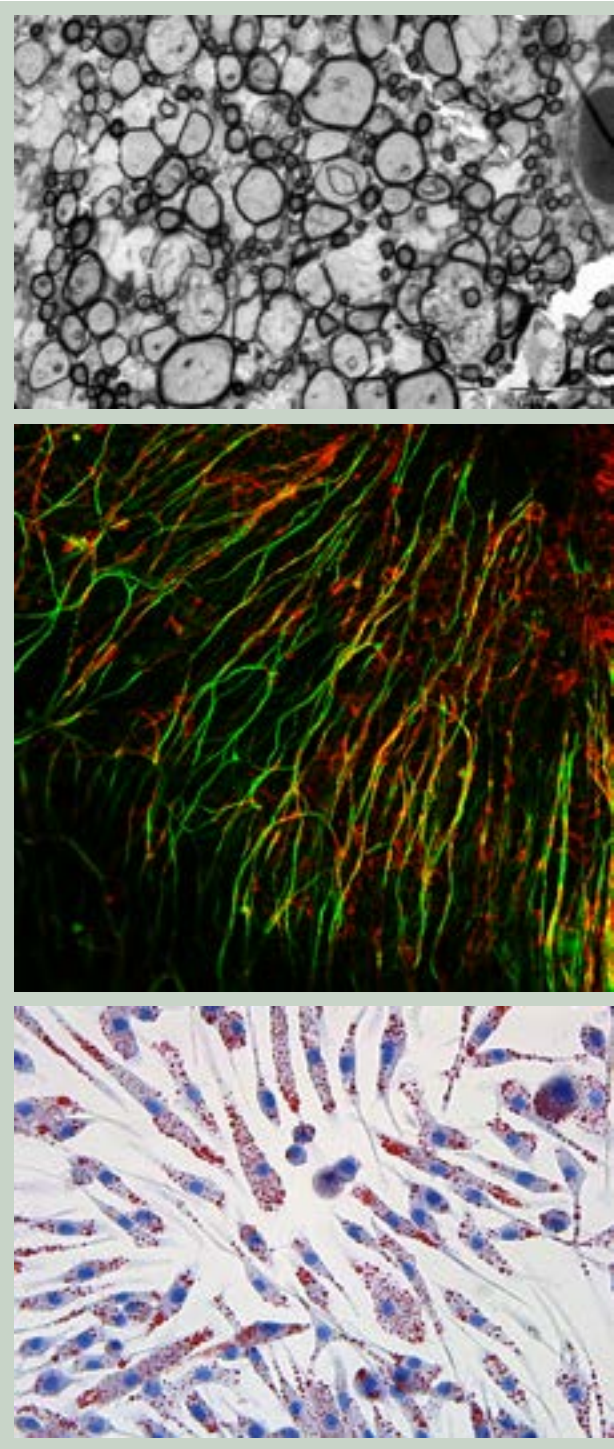
Dankzij het gebruik van specifieke genetische muismodellen en een onderzoeksbezoek van de veelbelovende doctoraatsstudent Jeroen Guns aan het lab van Prof. Dr. Dante Neculai in China, slaagden we erin de betrokken immuuncellen en het specifieke enzym te identificeren. Daarnaast konden we het eiwit dat door dit enzym wordt gepalmitoyleerd ontrafelen.

Momenteel zijn wij hard op zoek naar moleculen die de activiteit van dit enzym kunnen verlagen. Daarbij richten we ons voornamelijk op bestaande medicatie. Deze screeningsstrategie zou ervoor kunnen zorgen dat onze resultaten op relatief korte termijn kunnen worden gevalideerd bij personen met MS.

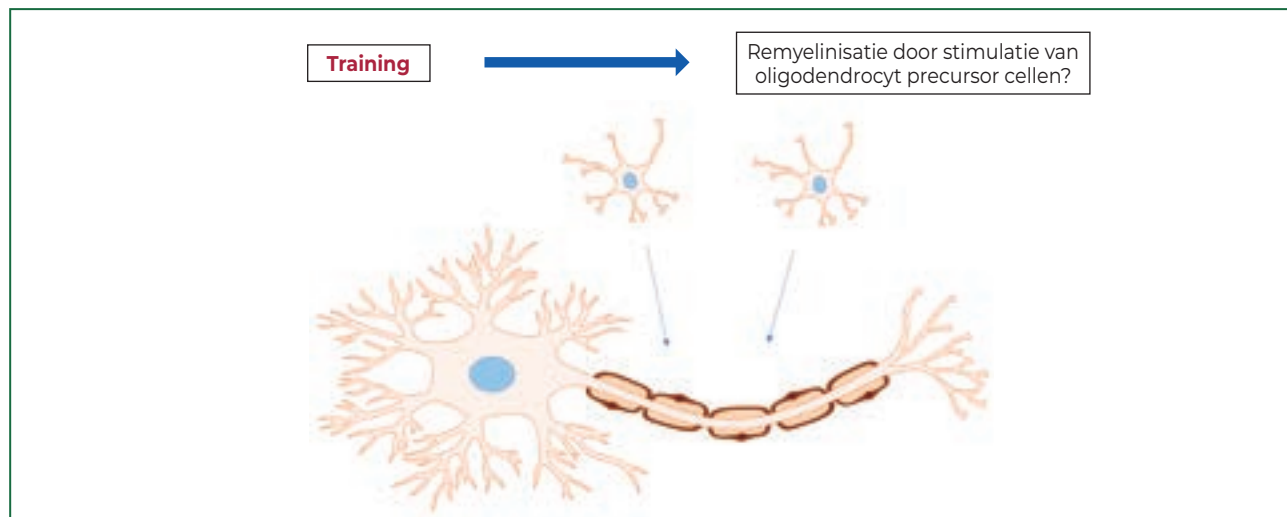
Op weg naar gepersonaliseerde therapieën?
Daarnaast onderzoeken we of genmutaties die we bij personen met MS terugvinden, een invloed hebben op de palmitoylatie-status van eiwitten en hoe veranderingen in palmitoylatie de functie van

immuuncellen beïnvloeden. Onze voorlopige resultaten laten zien dat enkele veelvoorkomende mutaties, die worden geassocieerd met ziekteprogressie en een verstoorde werking van het immuunsysteem bij MS, waarschijnlijk leiden tot verstoorde palmitoylatie. Deze bevindingen zouden kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van gepersonaliseerde therapieën voor personen met MS, gericht op de modulatie van palmitoylatie.

Prof. Dr. Jeroen F.J. Bogie
Universiteit Hasselt



- Figuren:**
- 1. Transmissie-elektronenmicroscopie afbeelding:**
Deze afbeelding toont een dwarsdoorsnede van myelinisatie in zenuwvezels. De zwarte cirkels vertegenwoordigen het myeline, terwijl de axonen zich in het centrum van deze cirkels bevinden.
 - 2. Fluorescentiekleuring van cerebellaire hersenslices van muizen:**
Dit model is een voorbeeld van de 'New Approach Methodologies' (NAMs), die gericht zijn op het verminderen van proefdiergebruik en -leed. Het biedt een alternatieve manier om het herstel van myeline in de hersenen te bestuderen. Op de afbeelding zijn de axonen groen gekleurd, het myeline rood, en waar deze overlappen, verschijnt de kleur geel.
 - 3. Oil Red O (ORO) kleuring van in vitro immuuncelculturen:**
ORO kleurt vetdruppels in cellen die myeline hebben opgenomen, wat een pathologische eigenschap is in de hersenen van patiënten met multiple sclerose (MS).



PROJECT 2

Oefentherapie als nieuwe strategie om het herstel van myeline te bevorderen bij multiple sclerose?

MS treft wereldwijd bijna drie miljoen mensen en geldt in onze streken, na trauma, als de voornaamste oorzaak van neurologische problemen bij jonge volwassenen. Wat er exact in het lichaam gebeurt is complex en voorlopig nog onvolledig begrepen. Wel weten we dat auto-immune ontstekingsreacties, die hoofdzakelijk gericht zijn tegen de myeline (dit is een ondersteunend omhulsel van onze zenuwcellen) van het centraal zenuwstelsel (CZS), een belangrijke rol spelen. Het herstel van de myelinelaag is vaak onvolledig. Bovendien neemt de capaciteit van het CZS om te herstellen steeds verder af naarmate de ziekte vordert. Uiteindelijk leidt dit alles tot de afbraak van zenuwcellen die geen intacte myelinelaag meer hebben. Daardoor gaan personen met MS steeds meer symptomen vertonen. Onze immunologische basisbehandelingen gingen er de voorbije jaren sterk op vooruit, maar kunnen de reeds opgelopen schade helaas niet terugdraaien. Herstel van myeline blijft dus een belangrijk maar onvervuld doel in het onderzoek naar MS.

Diermodellen van MS en voorlopige data bij personen met MS, gaven onlangs aan dat oefentherapie de activiteit van en de cellen die myeline in het CZS aanmaken kan stimuleren en zo voor herstel van myeline zou kunnen zorgen.

We weten al langer dat er een bijzondere samenhang bestaat tussen cognitieve en motorische vaardigheden bij personen met MS. Interessant genoeg toonden recente revalidatiestudies aan dat het gecombineerd toepassen van motorische en cognitieve revalidatietechnieken tot betere resultaten leidt dan wanneer beiden apart worden aangeboden.

Om deze theorie verder te onderzoeken loopt momenteel aan de Vrije Universiteit Brussel de CoMoTeMS studie. Dit project zal 90 deelnemers

verdelen over drie behandelarmen: (a) enkel motorische revalidatie, (b) enkel cognitieve revalidatie, en (c) een combinatie van motorische en cognitieve revalidatie. Elke groep krijgt een trainingsprogramma van 12 weken om thuis uit te voeren. De deelnemers zullen voor en na het trainingsprogramma verschillende klinische, neuropsychologische, elektrofysiologische en radiologische onderzoeken ondergaan.

Dit onderzoek zal nagaan of de gecombineerde revalidatieaanpak leidt tot een aantoonbare verbetering van het werkgeheugen. We koppelen er ook een uitbreiding (CoMoTeMS+) aan waarbij we bekijken of gecombineerde oefentherapie ook voor een beter herstel van myeline (gemeten via magnetische resonantie scanner) kan zorgen.

Dit innovatieve project ontving twee beurzen: van MS-Liga Vlaanderen en het Universitair Ziekenhuis Brussel (Wetenschappelijk Fonds Willy Gepts). Indien we onze hypothese kunnen bevestigen, zou dit belangrijke nieuwe biologische en therapeutische inzichten opleveren. De vorming van nieuw myeline kan de neurodegeneratieve fase bij MS vertragen of zelfs voorkomen. Daardoor zou de toekomst van personen met MS sterk kunnen verbeteren. Bovendien past oefentherapie (voldoende bewegen) binnen een gezonde levensstijl. Dit laatste kreeg de voorbije jaren een steeds belangrijkere plaats binnen het management van MS omdat duidelijk werd dat het sowieso een gunstige invloed heeft op het verloop van de ziekte.

Prof. Dr. Miguel D'haeseleer, Neuroloog
Nationaal Multiple Sclerose Centrum Melsbroek
Universitair Ziekenhuis Brussel
Center for Neurosciences, Vrije Universiteit Brussel

Volledige onderzoeksteam: prof. dr. Miguel D'haeseleer, prof. dr. Guy Nagels, prof. dr. Jeroen Van Schependom, prof. Daphne Kos, dr. Delphine Van Laethem, dr. Jens Devogelaere.

Hego Mobile is dé specialist in MOBILITEIT

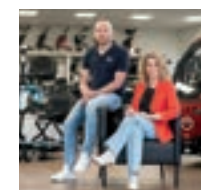


Mensen terug mobiel maken en aan hun zelfstandigheid werken: dat is de mooie missie van HEGO Mobile. "Ouder worden heeft nu eenmaal ook minder prettige kanten", vertelt Hanne Nijst, "zeker als fietsen of autorijden niet zo goed meer lukt. Maar dat is geen reden om thuis te blijven want wij hebben alles om mensen terug dat stukje vrijheid te geven."



Erkend verstrekker

HEGO Mobile is erkend verstrekker en dat betekent heel wat voor de klant: "We regelen al het papierwerk wat nodig is voor de aanvraag van het hulpmiddel. Dat is nodig voor een vlote terugbetaling in de kosten door de zorgkas of de Vlaamse Overheid." Meer info op onze website of op www.vlaamssocialebescherming.be.



Mobiliteit is belangrijk voor een leven met kwaliteit: "Kunnen gaan en staan waar en wanneer je wil is een basisvoorwaarde voor geluk. Maar we zien nu nog te veel mensen thuiszitten. Autorijden is niet simpel meer want het verkeer is druk en complex geworden. Fietsen of stappen gaat misschien niet zo makkelijk meer als vroeger. Alleen, wie minder tussen de mensen komt loopt het risico om sociaal geïsoleerd te raken. En dat is nergens goed voor! En ook nergens voor nodig!"

Mijn hulpmiddel is mijn vrijheid

Vanuit die visie presenteert HEGO Mobile op maar liefst 4 vestigingen een compleet gamma aan hulpmiddelen. "Wij verkopen mobiliteit en onafhankelijkheid op wielen. Je staat er niet bij stil maar terug actief kunnen deelnemen aan het sociaal leven, is zalig. Je hoeft niet meer te wachten tot je familie langskomt want je kan ze nu zelf opzoeken. Zelf naar het dorpsrestaurant rijden? Geen probleem! Een kaartnamiddag, een bezoekje aan vrienden in het woonzorgcentrum? Het kan terug allemaal. Want mobiliteit betekent zelfstandigheid, vrijheid en kwaliteit. Kortom: geluk", aldus Wim Weytjens. Interesse? Dan hebben we goed nieuws: bij Hego kan je vrijblijvend langskomen met of zonder afspraak. In een veilige en autovrije omgeving kan je ervaren hoe het voelt om je met een scootmobiel, een driewieler of een rolstoel voort te bewegen.

Meer dan scootmobielen

Naast scootmobielen staat Hego Mobile ook bekend voor het uitgebreide aanbod aan driewiel fietsen, (elektrische) rolstoelen, rollators en nog véél meer. Hun verstrekkers maken je graag wegwijs doorheen dat aanbod. Zeker ook eens kijken op www.hegomobile.be voor het volledige assortiment.

www.hegomobile.be



info@hegomobile.be

Genk | Rekem | Nijlen | Torhout

Open van ma - vrij:

10.00 - 12.00 & 13.00 - 17.00

Genk ook open op zaterdag: 10.00 - 13.00

voor meer info: 089 61 49 43

Genk: Hasseltweg 152
Rekem: Steenweg 140

Nijlen: Herenthoutse steenweg 101
Torhout: Bruggestraat 115

Eigen technische dienst

En ook scootmobielen, driewiel fietsen of elektrische rolstoelen hebben een jaarlijks onderhoud nodig of moeten misschien hersteld worden: "Onze technici kunnen onze klanten in alle omstandigheden zo goed mogelijk helpen zowel thuis als in onze werkplaats. Onze service na verkoop mogen we zonder overdrijven fantastisch noemen. Wij maken er een punt van om onze klanten ook na de verkoop zo goed mogelijk te helpen."

En dit is goed om weten: "Ben je nog geen klant bij Hego Mobile en heb je je toestel elders aangekocht? Dan ben je ook steeds welkom voor service of onderhoud."

Hoop doet ...

Bijna dagelijks lees ik berichten over nieuw onderzoek naar geneesmiddelen die een doorbraak beloven in de behandeling van MS. Zopas las ik nog dat er een nieuwe klasse MS-medicijnen op komst is: de BTK-remmers. Die zouden effectief zijn in het behandelen van het progressieve aspect van MS. Het belooft een enorme doorbraak te worden. Zo'n berichten doen dromen van een ontdekking die onze ziekte voorgoed de wereld uitschopt. Even maakt je hart een sprongetje. Zou het ... ? Tot het laatste standaardzinnetje. Daar staat dan dat het nog te vroeg is om te juichen omdat verder onderzoek de resultaten nog moet bevestigen.

Niet zaniken

Vaak komen dergelijke hoera-berichten van onderzoekers die op zoek zijn naar fondsen voor hun studie. Ik wil natuurlijk niet zaniken. Gelukkig dat er zoveel onderzoekers op zoek zijn naar geld. Gelukkig dat er zoveel hun nek uitsteken en keihard werken aan een mogelijke oplossing voor onze ziekte.

Sinds mijn diagnose in 2018 is er al veel vooruitgang geboekt in de behandelingen dankzij het niet-aflatende onderzoek van wetenschappers. We weten ondertussen al veel meer over wat er misgaat bij MS en dat helpt onderzoekers om betere behandelingen te ontwikkelen die de ziekte een halt kunnen toeroepen en in de toekomst misschien zelfs omkeren. Het inzicht in de progressie en hoe het lichaam reageert op schade door MS, heeft de laatste jaren een enorme sprong gemaakt. De behandelmogelijkheden voor progressieve vormen van MS zijn de afgelopen tien jaar drastisch uitgebreid en verschillende veelbelovende experimentele therapieën bevinden zich in een laat stadium van ontwikkeling, zo staat toch geschreven in een overzichtsartikel in The Lancet Neurology. Dat is allemaal fantastisch en daar kan je als patiënt alleen maar voor applaudisseren.

Nieuwe studies

Overall in de wereld wordt gezocht naar een oplossing voor MS. De heilige graal is natuurlijk een geneesmiddel dat de myelinelaag rond de zenuwen herstelt en de geleden schade aan de zenuwen tenietdoet. Zover zijn we nog niet, maar er zijn ontzettend veel studies gaande.

In het Verenigd Koninkrijk loopt bijvoorbeeld een onderzoek waarbij wordt gekeken of een combinatie van de bestaande medicijnen Metformine en Clemastine de hersenen kan helpen om myeline te regenereren bij mensen

met MS. Beide generieke medicijnen bestaan al lang. Metformine is een bloedsuikerverlagend middel voor diabetespatiënten, Clemastine is een antihistaminicum dat wordt gebruikt om de symptomen van allergieën te verlichten. Dichter bij huis lopen ook veelbelovende klinische studies, bijvoorbeeld in het UZA in Antwerpen onderzocht men het gebruik van Metformine bij MS-patiënten met de progressieve vorm. Het middel toonde bij proeven op ratten dat herstel van myeline mogelijk is en dat het in de toekomst misschien ingezet kan worden voor preventie, vertraging of zelfs omkering van de progressie van MS. Spannend!

Zoveel vragen

Het ontbreekt onderzoekers in elk geval niet aan ideeën. De lijst met onderzoeken die wereldwijd gaande zijn, is lang en divers. Zo wordt er momenteel onderzoek gedaan naar nanopartikels. Dit zijn micromachines die mogelijk het centrale zenuwstelsel kunnen binnendringen en daar specifieke acties kunnen uitvoeren. Een mogelijke preventieve oplossing die MS misschien kan uitroeien, is een vroegtijdige vaccinatie tegen het Epstein-Barr-virus. Onderzoekers blijven ook zoeken naar een dieet dat effectief kan zijn voor MS-symptomen. Stamceltransplantatie, waarbij het zenuwstelsel een reset krijgt met behulp van chemotherapie, blijft ook het thema van verschillende studies. En zouden cafeïnetabletten het evenwicht en de mobiliteit van MS-patiënten kunnen verbeteren? Kan een stof in appels mogelijk het herstel van MS beïnvloeden? Kan een ontstekingsremmende molecule die ontdekt werd in zebravissen, voor nieuwe medicijnen tegen MS ingezet worden? Kan bexarotene, een medicijn dat ontwikkeld werd om kanker te bestrijden, myeline herstellen bij mensen met relapsing MS? En ... zo kan ik nog wel even doorgaan.

Hi-tech

Technologie speelt natuurlijk ook een steeds belangrijkere rol bij onderzoek. Een machinaal lerend algoritme kan nu al vrij nauwkeurig voorspellen of personen met MS op korte termijn een verslechtering van hun handicap zullen ervaren, wat kan helpen bij het nemen van behandelingsbeslissingen en de levenskwaliteit van patiënten kan verbeteren. Uit het onderzoek bleek dat een algoritme de progressie van invaliditeit voor bepaalde patiënten goed kon voorspellen. En dan heb ik het nog niet over de mogelijkheden die AI aan onderzoekers gaat bieden in de nabije toekomst. Of quantumcomputers in een veel verdere toekomst.

Nieuwe paden

Waar de medische wetenschap momenteel nog wat te weinig aandacht voor heeft, is de verbinding tussen lichaam en geest. Dat blijft toch iets waar de reguliere geneeskunde mee worstelt, ook al is er voldoende bewijs van de link tussen beide. De medische wetenschap blijft het lichaam zien als een machine met aparte onderdelen die onafhankelijk van elkaar opereren. Terwijl een holistischere kijk op het lichaam misschien ook winst zou kunnen opleveren. Onlangs stond in Science het onderzoeksresultaat van een onderzoek van de KU Leuven dat het ruggenmerg, de belangrijkste verbinding tussen de hersenen en de rest van ons lichaam, lessen kan trekken uit wat we doen. Wie weet waar zo'n ontdekking toe kan leiden?

Hoera?

Al bij al is er veel reden tot optimisme over verdere doorbraken in de behandeling van MS in de komende jaren. Dat is fantastisch. Diepe buiging en dank aan alle wetenschappers die MS klein willen krijgen. Wie weet wordt er binnenkort een middel gevonden dat meer doet dan symptomen dempen of progressie vertragen, maar dat mensen écht verlost van de ziekte. Ik kan dat alleen maar hopen. En hoop doet leven. Maar ... verder onderzoek moet dat nog bevestigen. Ondertussen blijf ik braaf op mijn dieet letten, dagelijks mediteren en regelmatig yoga doen. Wordt vervolgd dus.

Dirk Nielandt

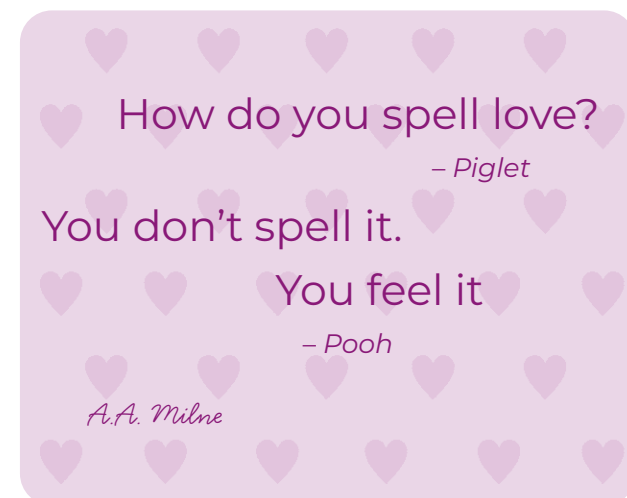
Dirk Nielandt is schrijver van meermaals bekroonde kinderboeken en scenario's, waaronder Sesamstraat, Code 37, Witse, Familie en de Ketnetreeks Ridder Muis. In 2018 kreeg Dirk de diagnose van MS. In 2022 verscheen zijn boek 'Chronisch genezen' over zijn leven met MS. Je kan Dirk bereiken via mail (info@dirknielandt.be) of via de Facebookpagina 'Chronisch Genezen'.





Hoe sociale media een steun kunnen bieden aan personen met MS

Ik sprak met de meidengroep **'Thee en toertjes'**, actief sinds 8 april 2022. Deze dertigers (Céline, Lien, Axana en Lies) ontmoeten elkaar enkele malen per jaar. De rest van de tijd communiceren ze via WhatsApp. Ik legde hen enkele, voor hen zeer herkenbare, quotes voor.



"Deze quote sterkt ons. We wonen ver van elkaar, maar kunnen elkaar van op afstand lezen. Lezen zoals een ander dat niet kan. In onze familiekring bijvoorbeeld is er niemand die ons echt goed kan lezen. Daardoor voelen we de liefde tussen ons. Ook al hebben we alle vier MS, bij elk van ons uit zich dat anders. Wij mogen onszelf zijn in alle facetten. Onze meidengroep weet wat we bedoelen, zonder veel woorden. Die herkenbaarheid en gevoelens zijn speciaal. De pijn, de frustraties, enzoverder, voelen, dankzij onze ziekte, vertrouwd aan. Lukt het niet goed dan staan wij klaar voor elkaar. Een kort bericht in de WhatsAppgroep en er is steevast iemand die reageert, die steun biedt, die een tip geeft of die gewoon luistert."

Often the
best answer
is just
to listen.

Charlie Mackesy

"Hier staat het woord 'luisteren' centraal. Luisteren is het belangrijkste in onze meidengroep. Toegeven dat iets niet lukt, dat het niet gaat, dat je pijn hebt, je moe bent ... is zo belangrijk. Vaak heb je geen nood aan het woord 'maar' want dat heeft totaal geen functie op dat moment. Het belangrijkste is de vraag 'Wat heb je nodig?' Dat is de beste vraag om symptomen te kunnen plaatsen, aan te voelen, te linken aan iets anders, te herkennen, te zoeken naar een oplossing, een hulpmiddel, een doorverwijzing."

- So you know all
about me? asked the boy.

- Yes, said the horse.

- And you still love me?

- We love you all the more.

Charlie Mackesy

"Deze quote brengt ons bij onze familie. MS heeft een impact op heel ons gezin, niet alleen op je partner, ook op je ouders, grootouders, tantes en nonkels. Die achterban is belangrijk. Familie is thuis komen in warme gezelligheid. Ze zijn onze gouden randjes. Als het gaat over pure ervaringen dan vallen wij terug op onze WhatsAppgroep. Wij kunnen ons inleven in elkaars situaties en daarom begrijpen en voelen wij elkaar beter aan. De relatie met vriendinnen, daar kies je zelf voor en onze band is sterker op het vlak van ziektebeelden herkennen en aanvoelen. Ondanks de verre woonafstanden groeien we als MS-vriendinnetjes naar elkaar toe."



We'll stick together you and me.
If things get scary
I can hide behind you
or you behind me
and we'll make it through
together you and me.

A.A. Milne

"Personen met MS, MS-vriendinnetjes blijven met elkaar verbonden. Deze quote doelt op de verbinding die wij hebben met elkaar. Ook al hebben wij MS en zijn onze ziektebeelden verschillend, wij zijn verbonden door de twee letters 'MS'. Samen bouwen wij onze toekomst op en we kunnen bij elkaar terecht. De meidengroep wisselt ook vaak tips uit. Een interessant boek, een tip rond voeding, samen inschrijven voor een activiteit bij de Jongerenwerking van MS-Liga Vlaanderen."

Tot slot eindigden wij ons gesprek met deze krachtige leuze:

*"Alone we are strong,
together we are stronger!"*

Bedankt Céline Willems, Lien Defraeye, Axana De Wit en Lies Pieters voor jullie openheid en steun voor en aan elkaar in jullie MS-meidengroep 'Thee en toertjes'.



Podcasts en videogetuigenissen: een must om jezelf in te herkennen, te relaxen, te verbinden

Meidengroep 'Thee en Toertjes' en Daphné Vangheluwe, die meewerkte aan dit artikel en ook MS heeft, luisteren naar podcasts en bekijken videogetuigenissen om:

1. beter te kunnen slapen,
2. te leren hoe je een persoon met een chronische ziekte het best kan steunen,
3. te ontdekken hoe je het meest uit je consultatie bij een neuroloog haalt,
4. onzichtbare symptomen te leren herkennen,
5. kennis te maken met anderen,
6. te relaxeren,
7. een lange autoriteit te overbruggen,
8. afleiding te hebben tijdens het lopen, je hebt er geen concentratie voor nodig,
9. informatie in te winnen.

Hoe start je met het beluisteren van een podcast?

Daphné Vangheluwe legt het uit in vier stappen:

1. Google 'podcasts rond MS' of probeer de tips hiernaast! (gebruik de URL-balk voor een rechtstreekse link of scan de QR-codes).
2. Volg op Instagram MS-platform (zowel die van België als die van Nederland) en klik op een verwijzing naar een podcast.
3. De meeste podcasts worden rechtstreeks via de website van de aanbieder aangeboden en via Spotify. Ook Spotify heeft een handige zoekfunctie om passende podcasts te vinden. Of je liefst via een website of via Spotify luistert, hangt volledig van je eigen voorkeur af. Probeer beide eens.
4. Vergeet je oortjes niet aan te sluiten.

Waarom eventueel een podcast kiezen boven een boek?

Daphné vertelt, uit eigen ervaring, dat niet alles goed binnenkomt als je een informatief boek rond MS leest. Als je een podcast beluistert hoor je de stembuigingen van de verteller en hoor je ook de nadruk op bepaalde woorden. Het is net dat, wat zeer effectief is om het geheel beter te begrijpen. Die nuances mis je misschien wanneer je een boek leest.

Annick De Geest
Redactielid MS-Link



Tips Podcasts en videogetuigenissen die je zeker gehoord en gezien moet hebben

bloMster

van Céline Willems, persoon met MS:
<https://youtu.be/hp541n27Asc?feature=shared>



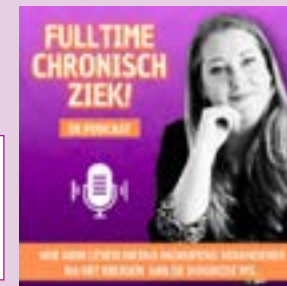
Laura

van Lauries Bakery bij Jessica De Block over een eigen zaak en MS hebben:
<https://www.youtube.com/watch?v=2lImefixWNo>



Imke Peeters

(podcast) over chronisch ziek zijn:
https://open.spotify.com/episode/1lIRdxBgJrsVBjYJoASGCV?si=L0PVwyhSSHm_PglKJ6jWuQ



MonSter in mijn hoofd

van Daphné Vangheluwe, persoon met MS:
<https://app.springcast.fm/podcast/monster-in-mijn-hoofd>



Duizend gezichten: een podcast over MS, waarin 3 personen met MS uitgebreid hun verhaal vertellen: https://open.spotify.com/show/3zRfqwX9dto0SEsNHSHI4Y?si=733c5e01882c4cb1&fbclid=IwAR0dxrOQeLlvC4vLeW9lSSxch8Bwda2LJp_Izm_1hx5SdBYQLx1KM3sAuko&nd=1&dlsj=41a60d659cd74989

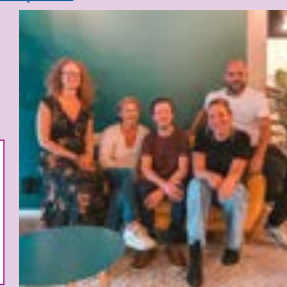


Getuigenissen in beeld: drie personen met MS getuigen over hun leven met MS
<https://www.ms-vlaanderen.be/getuigenissen-beeld>



Podcast Tot Altijd:

leven met een chronische ziekte:
<https://open.spotify.com/show/7ETVtniUY4si7Za02Lq7aa>



Podcasts Roche

over onzichtbare symptomen bij MS:
<https://www.roche.be/nl/nieuws/lijd-niet-in-stilte>





Wet patiëntenrechten: wat is nieuw?

De wet patiëntenrechten werd na 20 jaar vernieuwd, een belangrijke mijlpaal. Het doel van de wet? Garanderen dat iedereen die gezondheidszorg krijgt meerdere rechten heeft. Zo weet jij als patiënt wat je kan verwachten en weet ook je zorgverlener wat verwacht wordt.

Er zijn 9 patiëntenrechten:

1. Het recht op kwaliteitsvolle zorg
Je hebt recht op een goede, zorgvuldige en kwaliteitsvolle zorg.
2. Het recht op vrije keuze van zorgverlener
Je hebt het recht om zelf een zorgverstrekker te kiezen.
3. Het recht op informatie over je gezondheidstoestand
Je hebt recht op alle informatie die je een beter inzicht geeft in je gezondheidstoestand en de (vermoedelijke) evolutie ervan.
4. Het recht op geïnformeerde toestemming
Je hebt het recht om bij iedere tussenkomst van een zorgverlener je toestemming te geven of te weigeren.
5. De rechten in verband met je patiëntendossier
Je hebt recht op (inzage in/een afschrift van) een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier.
6. Het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer
Je hebt het recht op waarborging van je privacy in de zorg.
7. Het recht om klacht neer te leggen
Je hebt het recht om klacht neer te leggen bij een bevoegde ombudsdienst als je niet tevreden bent over je zorg.
8. Het recht op bijstand door één of meerdere vertrouwenspersonen
Je hebt het recht om bijgestaan te worden door een door jou gekozen vertrouwenspersoon of meerdere vertrouwenspersonen.
9. Het recht op pijnbehandeling
Je hebt er recht op dat een zorgverlener pijn probeert te voorkomen en je pijn evalueert, behandelt en probeert te verzachten.

Wat zijn de belangrijkste wijzigingen?

Deze vernieuwing was nodig om de wet klaar te maken voor de toekomst. Annet Wauters, beleidsmedewerker patiëntenrechten bij het Vlaams Patiëntenplatform, somt de belangrijkste wijzigingen voor je op.

- De nieuwe wet stelt dat **patiënten en zorgverleners moeten samenwerken** aan de beste zorg. Ze gedragen zich **respectvol**, ten opzichte van elkaar maar ook ten opzichte van andere patiënten en zorgverleners. Indien nodig zal de zorgverlener **multidisciplinair overleggen**. Dat wil zeggen dat zorgverleners met een andere expertise worden betrokken. Als patiënten dat vragen, zullen zorgverleners ook hun **naasten betrekken**.
- Het recht op kwaliteitsvolle zorg breidde uit met een recht op **doelgerichte zorg**. Dat wil zeggen dat zorg vertrekt vanuit jouw waarden, normen en levensdoelen om een zo hoog mogelijke levenskwaliteit te behalen. Je zorgverlener moet dus rekening houden met jouw doelstellingen en waarden. Volgens de wet stemt de zorgverlener dit voortdurend met je af, zodat ook duidelijk is welke zorg je in de toekomst wilt ontvangen. Dat heet **voorafgaande zorgplanning**.

Tip: Vind je het moeilijk om te weten wat je levensdoelen zijn? Daarvoor ontwikkelde het Vlaams Patiëntenplatform Doelzoeker. Deze tool helpt je om je levensdoelen in kaart te brengen en

er vervolgens over te praten met je zorgverleners, je omgeving, arbeidsbemiddelaars Surf naar www.doelzoeker.be en ga aan de slag!

- De nieuwe wet verduidelijkt het **recht op informatie over je gezondheidstoestand** door te stellen dat je zorgverleners die info op een kwaliteitsvolle manier en op jouw maat moeten geven. Ze moeten dus rekening houden met je leeftijd, je opleiding, je psychische draagkracht Je krijgt alle informatie tijdens een gesprek, maar kan ook vragen om de informatie te noteren, op papier of elektronisch. Tijdens het gesprek moet je zorgverlener voldoende tijd voorzien, zodat jij vragen kan stellen. Je mag ook een geluidsopname van het gesprek maken, op voorwaarde dat je je zorgverlener vooraf informeert.
- In de wet van 2002 stond dat zorgverleners **persoonlijke notities** kunnen toevoegen aan iemands patiëntendossier. Die notities konden niet worden ingekeken door patiënten en dat zorgde voor discussies. Persoonlijke notities kunnen nu niet meer. Als je inzage vraagt in je patiëntendossier dan krijg je alles te zien. Je vraagt inzage rechtstreeks bij je zorgverlener aan en die moet je binnen de 14 dagen inzage geven.
- Patiënten hebben vanaf nu ook **recht op toelichting bij hun patiëntendossier**. In zo'n dossier worden vaak moeilijke woorden gebruikt. Daarom heb je nu recht op uitleg bij het dossier van je zorgverlener.





- Je hebt **recht op de elektronische ontsluiting van je gezondheidsgegevens**. Dat betekent dat je gegevens elektronisch beschikbaar zijn, zodat je ze kan delen met andere zorgverleners. Dit moet gebeuren via een correct beveiligd platform. Verdere regels hier rond worden in een aparte 'e-health wetgeving' uitgewerkt.
 - Ouders van een minderjarig kind verloren in de oude wet, na het overlijden van hun kind, het recht om het patiëntendossier van hun kind in te kijken. Ze moesten een hele papiermolen doorlopen om opnieuw toegang te krijgen. **(Pleeg)ouders van een overleden minderjarige patiënt** behouden dankzij de nieuwe wet het recht op **rechtstreekse inzage in het patiëntendossier**. Bij overleden meerderjarige patiënten kan dat enkel onrechtstreeks, voor familieleden tot de tweede graad en mits een goed gemotiveerde reden.
 - **Familieleden van overleden patiënten** kunnen nu ook **klacht neerleggen bij de ombudsdienst**. Tot voor kort kon dat nog niet.
 - Het recht op het aanduiden van **één of meerdere vertrouwenspersonen** wint aan belang in de nieuwe wet patiëntenrechten. Je vertrouwenspersoon staat je bij in de uitoefening van je patiëntenrechten. Het is dankzij de nieuwe wet duidelijk dat je ook meerdere vertrouwenspersonen kan aanduiden en dat je zelf kan bepalen voor welk(e) recht(en) welke vertrouwenspersoon je bijstaat. Je vertrouwenspersoon kan je vanaf nu ook bij elke behandeling, onderzoek, gesprek ... bijstaan. Vroeger vroeg een arts wel eens aan een vertrouwenspersoon om tijdens een onderzoek even op de gang te gaan staan. Maar als jij je vertrouwenspersoon er liever bij hebt, dan kan dat.
- Wil je meer weten over patiëntenrechten? Surf dan naar <https://vlaamspatiëntenplatform.be/nl/advies-en-tips/mijn-rechten-als-patient>. In het najaar publiceert het Vlaams Patiëntenplatform ook de vernieuwde brochure 'Ken je patiëntenrechten'.
- Annet Wauters**
Beleidsmedewerker Vlaams Patiëntenplatform

[illegible]







**ZWANGERSCHAP EN BORSTVOEDING ZOU DEN OOK VOOR U MOGELIJK MOETEN ZIJN.
PRAAT EROVER MET UW ARTS.**






MS-LIGA
Vlaanderen
MS



GIJSEMBERG

ABOVE ALL... PRINTERS!



ABOVE ALL...
CREATIEF MET KLEUR

Nijverheidslaan 32
3630 Maasmechelen
+ 32 (0)89 76 40 89
info@gijseberg.be

www.gijseberg.be



HEY, JIJ DAAR! WIJ STAAN OP TROOPER!

Online shoppen en ons gratis
steunen doe je via

trooper.be/msliga



**MS-Liga
Vlaanderen**

Jij betaalt zelf geen € extra, maar wij krijgen een percentje
op elke aankoop bij meer dan 200 shops.



















Met MS de hoogte in: een grensverleggende klimervaring

Wat als je ervan houdt om jezelf uit te dagen, je grenzen te verleggen en nieuwe ervaringen op te zoeken, maar je lichaam niet altijd meewerkt? Het is iets waar personen met MS regelmatig op botsen. Toch proberen ze vaak een weg te zoeken langs de obstakels die hen hinderen. Dat illustreren ook de verhalen van Kim en Anouk. Zij beleefden elk op hun eigen manier een unieke klimervaring.

De getuigenis van Kim

Chamonix 2024: een onvergetelijke klim met MS-Liga Vlaanderen en Comopsair

Toen ik hoorde dat MS-Liga Vlaanderen en Comopsair, onderdeel van de Belgische luchtmacht, een beklimming van de Mont Blanc organiseerden, dacht ik: "Waarom niet?" 13 kilometer wandelen met een hoogteverschil van 1.300 meter klinkt als een behoorlijke uitdaging, maar ik wilde als leek het avontuur aangaan. Zonder al te veel nadenken, schreef ik me in. Er was een wachtlijst, dus ik ging er niet van uit dat ik zou worden geselecteerd. Maar na enkele oefenwandelingen kreeg ik de finale go: ik mocht mee!

Voorbereiding (of het gebrek daaraan)

Eerlijk is eerlijk, ik had me niet bepaald grondig voorbereid. We deden enkele oefenwandelingen in Vlaanderen en Wallonië, maar ik had geen idee hoe wandelen in de bergen zou zijn.

Wandelen op vlak terrein is natuurlijk iets heel anders dan klimmen, en dat heb ik geweten ... Maar met twee kleine kinderen thuis was het moeilijk om me fysiek beter voor te bereiden. Het gebrek

aan indrukwekkende bergen in België speelde daar natuurlijk ook een rol in.

Mentaal had ik me niet echt ingesteld op wat zou komen. Ik vloog er blind in, zonder me veel zorgen te maken. Dat veranderde snel toen we in Chamonix voor een steile skipiste stonden. Klaar om te beginnen.

De klim: harder dan ik dacht

De eerste paar meters waren meteen zwaar. Het was steil, en mijn ademhaling ging alle kanten op. Al snel vroeg ik me af waar ik aan begonnen was. Maar de militairen van Comopsair waren er om me moed in te spreken. Ze hielpen me niet alleen met mijn rugzak, maar gaven me ook het mentale zetje om door te zetten. De verpleegkundigen die ons vergezelden, waren ook superlief en gaven me cola en suikerrijke snacks. Vooral mijn militaire buddy, Lotte, was een enorme steun. Ze wist precies wanneer ik het moeilijk had en stond altijd klaar om te helpen.

Een extra moeilijkheid voor mij, was mijn hoogtevrees. Het bergpad dat we bewandelden, was vaak smal. Dat maakte het nog uitdagender en gaf extra stress. Maar Lotte was er om letterlijk mijn hand vast te houden en me gerust te stellen wanneer ik het nodig had.



De rol van mijn buddy

Lotte en ik hadden elkaar tijdens de oefenwandelingen nog niet ontmoet, maar we leerden elkaar snel beter kennen. Tijdens de tocht voelde ze me goed aan. Ze bleef me eraan herinneren om te blijven drinken, een hapje te nemen, en vooral te ademen. Het zijn die kleine dingen, die het verschil maken. En als ze zag dat ik dreigde vast te lopen, wees ze me stilletjes de makkelijkste weg.

Wat deze ervaring me leerde

Deze beklimming was niet alleen fysiek uitdagend, maar ook mentaal. Sinds mijn diagnose heb ik de neiging om de signalen van mijn lichaam te negeren en mezelf sterker voor te doen dan ik ben. Tijdens deze tocht kon dat niet. Mijn lichaam dwong me om naar mezelf te luisteren, en dat zorgde ervoor dat ik mijn grenzen opnieuw ontdekte.

De dagen voor de klim was ik ontzettend zenuwachtig. Ik lag er zelfs wakker van, twijfelend of ik het wel zou aankunnen. Maar nu ben ik trots dat ik het deed. Met de steun van de militairen en Lotte bereikte ik iets, waarvan ik niet dacht dat het in me zat. Dat gevoel van voldoening neem ik voor altijd mee.

Een ervaring om nooit te vergeten

Zou ik deze ervaring aanraden aan andere personen met MS? Absoluut. Het is zwaar, ja. En al zwaarder voor de ene lotgenoot dan voor de andere. Maar het is ook een unieke kans om jezelf uit te dagen en tegelijk te verbinden met lotgenoten. Iets wat ik in die

jaren na mijn diagnose enorm miste. Je leert je eigen grenzen kennen, en de voldoening als je de top haalt, is onbeschrijfelijk.

Een dikke merci aan MS-Liga Vlaanderen, Comopsair, de verpleegkundigen en mijn lotgenoten. Ik heb echt pareltjes van mensen leren kennen die ik voor altijd een warm hart toedraag.

Kim Bogaerts

Redactielid MS-Link



ONDERZOEK NAAR EEN MOGELIJKE BEHANDELING VOOR MULTIPLE SCLEROSE (MS)

De dienst Neurologie van het UZ Gent en UCL St Luc nemen deel aan nieuw wetenschappelijk onderzoek naar een mogelijke behandeling voor MS. Dit geneesmiddel wordt éénmalig met een infuus of subcutaan (injectie onder de huid) toegediend en maakt gebruik van de Brain Shuttle Technologie. Deze technologie zorgt ervoor dat het geneesmiddel de bloed-hersenbarrière kan passeren. De bloed-hersenbarrière bestaat uit een laag cellen die het centrale zenuwstelsel beschermt tegen schadelijke stoffen. De Brain Shuttle werkt als een sleutel die het experimentele geneesmiddel in staat stelt de hersenen binnen te dringen terwijl de barrière gesloten blijft voor andere stoffen.

We zijn op zoek naar vrijwilligers (18 - 65 jaar) die lijden aan relapsing MS of (secundaire) progressieve MS en momenteel geen MS behandeling krijgen.

Niet alle patiënten met MS kunnen echter deelnemen. Op basis van inclusie- en exclusiecriteria zal door de arts bekeken worden of u in aanmerking komt om deel te nemen aan deze studie.

WAT WORDT VAN U VERWACHT?

U verblijft 2 dagen en 1 nacht in het ziekenhuis, gevolgd door ongeveer 10 ziekenhuisbezoeken en/of bezoeken door de thuisverpleegkundige.

Dit internationaal gesponsorde onderzoek wordt uitgevoerd door Professor Guy Laureys in UZ Gent en Professor Vincent Van Pesch in UCL Saint Luc.

Er zijn geen kosten voor de deelnemers. Raadpleeg uw behandelende neuroloog om de studie te bespreken.

Deze studie werd initieel goedgekeurd door de Commissie voor medische ethiek van het UZ Gent en is nu onderworpen aan de Clinical Trial Regulation.

De studie "BP42230" kan u terugvinden op: <https://www.isrctn.com/> en www.clinicaltrial.be. Meer info over klinische studies en wetgeving kan u terugvinden op de website van het FAGG (<https://www.afmps.be>)

INTERESSE?

Hebt u interesse om deel te nemen aan dit wetenschappelijk onderzoek?

Neem dan contact op met de studietoecoördinator:

UZ Gent: wendy.stoop@uzgent.be of 09/332 04 49

UCL St Luc: infirmieresSEP@saintluc.uclouvain.be of 02/764 19 63

De getuigenis van Anouk

Beklimming van de Kilimanjaro in een rolstoel

One dream, one team

De Kilimanjaro in Tanzania beklimmen in een trekker, een robuuste rolstoel: het lijkt te mooi om waar te zijn. Ongeveer een jaar geleden kreeg die droom vorm toen ik in contact kwam met de reisorganisatie Paratrek en haar bezieler Omer Zur.

Na verschillende online meetings, gesprekken met vrienden en familie en veel opzoekingswerk over de organisatie besloot ik mijn kans te wagen. Een droom die uitkwam: een vervlogen passie opnieuw oppakken door in de bergen te vertoeven. Iets wat ik zo graag deed, totdat MS besloot roet in het eten te gooien. Gaan en staan waar ik wilde, zonder mijn hoofd te moeten breken of ik er vandaag wel zou geraken. Het leek iets uit een ver verleden, maar via deze weg zou het weer mogelijk zijn.

Ready, set, go!

Met een bang hartje vertrok ik helemaal alleen naar Tanzania. Meteen werd ik heel warm ontvangen en voelde ik me helemaal thuis. Met gelijkgezinden, die allemaal dezelfde droom hadden, kwam ik terecht in een hechte groep.

Via de Marangu-route zouden we zo'n zeven dagen op de berg vertoeven. Deze route legt de fervente wandelaar weinig hindernissen op, maar voor een groep

als de onze was de uitdaging verzekerd. Challenge accepted! Er waren drie rolstoelgebruikers. Omdat ik nog niet volledig rolstoelgebonden ben, legde ik mezelf op om elke dag een gedeelte zelf te wandelen.

De Marangu-route staat ook gekend als de Coca-Cola route. De eerste dag leidde ons via 8 km van de Marangu Gate (1700m) naar de Mandara hut (2720m) door een jungle met vele boomwortels op het pad. Op dag twee trokken we naar de Horombo hut (3720m) via een tocht van 11 km, over steeds groter wordende rotsblokken heen.

Op dag drie stond een acclimatisatiedag ingepland. We maakten een korte wandeling hogerop om nadien terug te keren. Dit gaf ons lichaam de tijd om goed te reageren op de veranderende hoogte en inspanningen die dit vergt.

Op de vierde dag trokken we naar de Kibo hut (4720m), een tocht van 9 km. De vegetatie verdwijnt hier helemaal, waardoor je je schijnbaar in een kale woestijn voortbeweegt. Dit landschap heet dan ook toepasselijk de 'alpine desert'.

Elke dag werd onze hartslag en zuurstofsaturatie gemeten. De meesten namen medicatie om de effecten van de hoogte tegen te gaan en geen hoogteziekte op te lopen. Deze medicatie heeft echter de nare bijwerking dat er tintelingen optreden in de ledematen. Een gevoel dat ik liever niet ervaar omdat het mij doet denken aan een opstoot en daarom besloot ik de medicatie niet te nemen.

Non stop to the top!

De laatste twee dagen zouden we opnieuw een dag acclimatisatie inlassen voordat we een toppoging zouden wagen. Maar, de indeling werd last minute gewijzigd en we vertrokken een dagje vroeger naar de top! Om 4u 's nachts startten we de klim in de richting van Gilman's Point. Het was koud, zelfs met tien lagen kleding. In de trekker beweeg ik praktisch niet, dus kreeg ik het nog sneller koud. Bij het laatste deel van de klim werden de rotsblokken heel groot en stabiel en besloot ik zelf te klimmen. Kort na de middag bereikten we een top van de Kilimanjaro. Verder klimmen naar Stella Point of Uhuru Point werd afgeraden en om het groepsgevoel te behouden, bleef iedereen bij elkaar op Gilman's Point. Wat een fantastische ervaring!

De afdaling, meestal lastiger dan het klimmen voor mij, verliep met de trekker heel vlot. Rond 19u kwamen we terug aan in de Kibo hut. Het was een hele lange dag! De komende twee dagen daalden we verder af.

Na zeven dagen kwamen we terug aan bij ons beginpunt en wat was dit emotioneel. Iedere dag werd er gezongen en gedanst. Het was van het begin tot het einde genieten. Momenteel ben ik thuis nog aan het nagenieten van dit prachtig avontuur ...

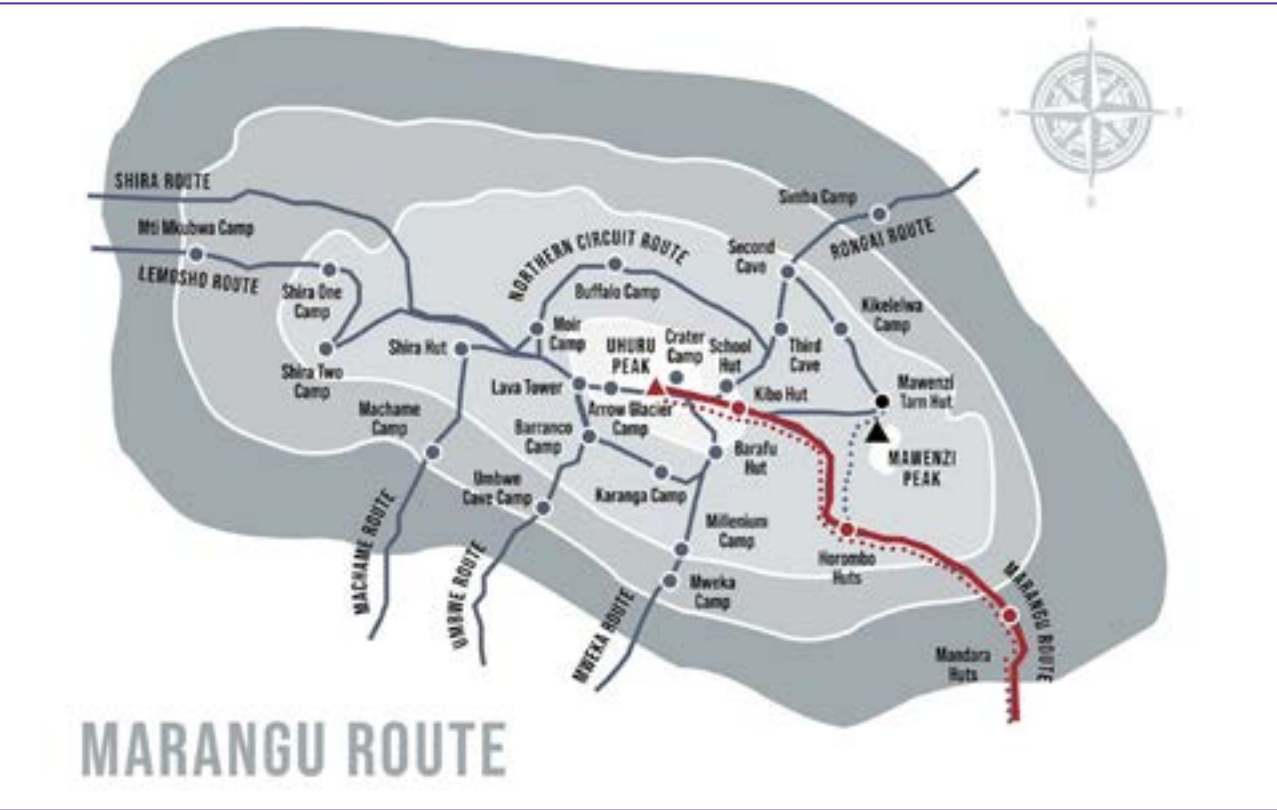
Ontstaan van Paratrek

Omer richtte Paratrek op, omdat hij met zijn vader, die op jonge leeftijd een incomplete verlamming kreeg, de wereld wou rondreizen. "Where there is a wheel is a way", zeiden ze altijd. Jammer genoeg overleed de vader van Omer onlangs heel plots. Hij zou één van de deelnemers geweest zijn. Omer en Michal van Paratrek zijn mensen met een hart van goud en ik zal hen voor altijd dankbaar zijn voor deze ervaring. Ze maakten het onmogelijke opnieuw mogelijk. Ik heb vrienden gemaakt voor het leven en de Kilimanjaro is van ons, lieve lotgenoten! Hakuna matata!

Kus,
Anouk Devos

Meer informatie nodig?

Surf naar: www.paratrek.org als je meer wil weten over Paratrek. Wil je mijn wilde avonturen blijven volgen? Dat kan via Instagram en op Polarsteps! Je kan mij vinden op de Instagrampagina avonturier_met_ee_hoekje_af





Ekiden: samen in beweging voor MS!

Op zaterdag 14 september namen 23 teams deel aan de MS-ekiden in De Nekker in Mechelen. Het doel was dubbel: multiple sclerose (MS) onder de aandacht brengen en geld inzamelen voor MS-Liga Vlaanderen.

Deelnemer Daphné Vangheluwe vertelt:

Dit jaar nam ik voor de eerste keer deel aan de MS-ekiden als loper. Samen met zes andere personen met MS vormden we het team 'MS Runners United'.

Medewerkers van MS-liga Vlaanderen leidden alles in goede banen en wezen ons de weg naar de loop piste. Daar stond algemeen directeur Marleen Van De Voorde klaar om alle lopers hartelijk welkom te heten. Eén voor één kwamen ook de andere lopers van ons team toe. De start kwam steeds dichterbij: nog even tactisch overleggen, nog wat schuiven met de verdeling van de te lopen kilometers ... En dan samen met de andere 22 teams opwarmen.

De eerste lopers van alle teams namen plaats onder de startboog. Drie, twee, één ... alle teams gaven het beste van zichzelf. Team Vigo voltooide als eerste de 42 km. Maar iedereen haalde de eindmeet, soms lopend, soms rollend. MS werkte als een verbindende factor tussen de deelnemers.

Die deelnemers, dat waren vrienden en familie van personen met MS, zorgverleners van verschillende ziekenhuizen, bedrijven en nog vele anderen. Iedereen werd uitvoerig bedankt en kreeg een mooie goodiebag. Maar de ultieme beloning van de dag? Dat was het moment waarop ik samen met mijn team de eindstreep haalde. En kers op de taart: ik leerde nieuwe mensen kennen, ontmoette de mensen achter

instagram-accounts die ik al een tijdje volg en kon samen met hen bewegen en genieten van de zon! Volgend jaar ben ik zeker terug van de partij! Jij ook?

Personen met MS helpen: vandaag, morgen en in de toekomst!

Sinds 1982 speelt MS-Liga Vlaanderen een essentiële rol in het zorglandschap, waarbij we kwalitatieve begeleiding en ondersteuning bieden aan personen met MS en hun naasten. Zo beantwoordt de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen de zorg- en hulpvragen van onze leden en biedt zij een luisterend oor aan wie daar behoefte aan heeft. Onze werking wordt verder versterkt door een team van vrijwilligers verspreid over Vlaanderen, die op lokaal niveau lotgenotencontact en activiteiten organiseren. Ook hun inzet is van groot belang voor de ondersteuning van personen met MS.

Met de MS-ekiden werven we fondsen. Zo kunnen we onze werking financieren en verder bouwen aan onze missie: het welzijn bevorderen van personen met MS, hun familie en hun omgeving. Dankzij de giften die voortvloeien uit de MS-ekiden kunnen wij er zijn voor personen met MS, nu en in de toekomst.

Daphné Vangheluwe
Redactielid MS-Link

Elke Saron
Relatiebeheerder MS-Liga Vlaanderen



Kortingscode:
MSLIGA-KTMS2025
€10 korting
t/m 5 januari 2025



KLIMMEN TEGEN MS

9 juni 2025. 1, 2 OF 3X MONTVENTOUX

WWW.KLIMMENTEGENMS.BE

SCHRIJF JE NU IN EN KOM IN BEWEGING!

KLIMMEN TEGEN MS

Wat 14 jaar geleden begon als een kleinschalig Nederlands initiatief, waarbij een aantal vrienden een sportieve uitdaging wilde koppelen aan een goed doel, is uitgegroeid tot het grootste **wieler- en loopevenement** voor MS op de flanken van de **Mont Ventoux** en komt nu ook naar België. **Deelnemen aan Klimmen tegen MS is voor iedereen.** Wij willen dat alle deelnemers hun eigen maximale prestatie kunnen leveren. **Deelnemen aan Klimmen tegen MS staat garant voor een onvergetelijke ervaring.**

Klimmen tegen MS verwelkomt iedereen. Wat jouw uitdaging op **9 juni 2025** is, dat bepaal je helemaal zelf.

Klimmen tegen MS is geen wedstrijd, samen maken we het verschil en daarin is iedereen gelijk.

- WANDELAARS & HARDLOPERS
- DEELNEMERS MET & ZONDER MS
- INSCHRIJFGELD €100
- FIETSERS & HANDFIETSERS
- JONG & OUD
- INSPANNINGSVERPLICHTING €500



MULTIPLE SCLEROSE (MS)

Bijna 40.000 mensen in Nederland en België ondervinden dagelijks de gevolgen van MS, een chronische zenuwziekte met een onzeker en grillig verloop. In de meeste gevallen wordt de diagnose MS gesteld bij mensen tussen de 20 en 40 jaar oud. Te lang heeft deze ziekte onvoldoende aandacht gekregen, een oplossing voor deze ziekte is er daarom nog niet. Veel geld, voor o.a. onderzoek, is nodig om ons einddoel te bereiken; een MS-vrije wereld.

**Voor meer informatie en
inschrijven Scan de (QR Code)**



Activiteiten in de kijker

De voorbije maanden organiseerde MS-Liga Vlaanderen met de hulp van vele vrijwilligers weer heel wat leuke activiteiten voor personen met MS. We zetten er twee extra in de kijker: de 3-bergentocht en de vakantie aan zee.

3-bergentocht

Tijdens de 3-bergentocht wandelen personen met MS drie dagen lang in de mooie natuur van het Heuvelland en omgeving. West-Vlaamse gezelligheid en de fijne contacten tussen lotgenoten staan centraal. Benieuwd naar wat de deelnemers ervan vonden?

Dikke merci voor deze fantastische editie met prachtig weer, ondanks de grillige voorspelingen. Bedankt voor de leuke babbels, goede grappen en mooie wandelingen. Extra dikke merci aan de lieve vrijwilligers die ons weer in de watten gelegd hebben, elk vanuit hun eigen talenten. Zo dankbaar dat ik er dit jaar weer bij mocht zijn!

Charlotte

Beste vrienden, ik wil jullie allemaal bedanken om deel te mogen uitmaken van zo'n warme groep. De driedaagse was voor mij een fantastische ervaring waardoor ik nu nog meer het enthousiasme van de 'anciens' kan begrijpen.

Marijke

Voor jullie allemaal, een hartverwarmende dankjewel voor de fantastische driedaagse, de verbondenheid van de groep, de omgang met elkaar, de zorg ...

Ronny



Vakantie aan zee

Twee keer per jaar organiseert een enthousiaste groep vrijwilligers een vakantie aan zee voor personen met MS. Ook dit jaar was het voor de deelnemers een onvergetelijke ervaring!

Met steun van



Wat jullie allemaal doen, organiseren, mensen samenbrengen enzoverder. We hebben genoten, gelachen en met elkander gepraat. Het doet de mensen deugd. Alle lof voor de vrijwilligers. Bedankt voor alles!

T.

Klaar voor mijn laatste, heerlijke ontbijt en nog nagenietend van de douche. Wat ben ik blij dat ik meegegaan ben! Mijn batterijen zijn opgeladen door de enorme dosis positieve energie die ik hier gekregen heb. Bedankt iedereen en zeker tot volgend jaar.

Lief

Eerste maal voor mij. Vond het heel leuk! Heb er fijne mensen leren kennen. Gezellig samen, lekker genieten, praten, lachen met 'dolle fratsen'. Ook luisteren naar het verhaal van lotgenoten. Kon ook wel op mijn eentje even stappen en zo wat energie kwijt. Dat kon en mocht allemaal. Chapeau ook voor de vrijwilligers. Een dikke pluim!!! Ben blij dat ik er bij mocht zijn.

Rita

Het was een prettig weerzien! 10/10 voor sfeer en gezelligheid.

Liefs, Anneke



Onderzoek naar de geschiedenis van MS-Liga Vlaanderen

Tim Debroyer, doctoraatsstudent aan de KU Leuven, doet onderzoek naar de geschiedenis van patiëntenverenigingen in België, waaronder MS-Liga Vlaanderen. In dit artikel neemt Tim je mee in de geschiedenis van MS-Liga Vlaanderen en legt hij uit waarom hij onze vereniging onder de loep neemt. Hij doet ook een oproep aan iedereen die meer kan vertellen over onze Liga in de periode voor 1990. Was je toen lid of vrijwilliger? Of was je als familielid van een persoon met multiple sclerose betrokken bij de vereniging? Neem dan contact op met Tim voor een gesprek.

In 1958 richtten neurologen Ludo van Bogaert en Charles Joseph Ketelaer de Belgische Liga voor Multiple Sclerose op. Geïnspireerd op de Amerikaanse Liga voor Multiple Sclerose, had deze organisatie als doel om zowel patiënten als hun families te ondersteunen en wetenschappelijk onderzoek naar MS te bevorderen. In de jaren die volgden, breidde de Liga zich uit met lokale afdelingen verspreid over het hele land. Dankzij een nationale inzamelactie op televisie in 1969 kon er ook geld worden opgehaald om twee zorgcentra te bouwen, één in Overpelt en één in Fraiture. In 1982 werden twee aparte verenigingen opgericht: 'MS-Liga Vlaanderen' en 'Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française'. Deze organisaties richtten zich op het ondersteunen van personen met MS in respectievelijk de Vlaamse en Franstalige gemeenschap, naast de bestaande Nationale MS-Liga.



Personen met MS kregen binnen de liga steeds vaker de kans om zelf initiatieven op te zetten. Zo kon een man met MS in 1985 zijn ervaringen met lotgenoten in een zelfhulpgroep delen in 'De Sleutel', het tijdschrift van de vereniging: "In Herentals zijn we drie jaar geleden gestart met een zelfhulpgroep van M.S. patiënten.

Wekelijks komen we

bij mekaar, doen yoga, bewegingstherapie "armke naar boven, beentje naar beneden" zoals je het wilt noemen, gedurende een uur. Daarna bespreken we onze wekelijkse nieuwtjes en we besluiten dan met een gezellig samenzijn. [...] Een zelfhulpgroep is prachtig, om bepaalde mensen uit hun isolement te halen, maar de groep kan alleen maar blijven bestaan wanneer de groep als zodanig omringd is door mensen die er zich onmiddellijk betrokken bij voelen en er zich voor willen inzetten." (Tijdschrift De Sleutel: Een driemaandelijks uitgave van de Belgische Multiple Sclerose Liga Vlaamse Gemeenschap, nr. 3 (1985): p. 46-47.)

Deze man was erg enthousiast om andere mensen met MS te ontmoeten en vertelde hoe lotgenoten zo uit

hun isolement gehaald konden worden. Hij was echter overtuigd dat er nog meer inspanningen nodig waren om tot een nauwer onderling contact tussen lotgenoten te komen. Door de ervaringen van mensen in zulke zelfhulpgroepen, maar ook de andere initiatieven van MS-Liga Vlaanderen te onderzoeken, wil ik beter begrijpen hoe patiënten en hun verenigingen hebben bijgedragen aan veranderingen in de manier waarop we met ziekte omgaan. Daarnaast bestudeer ik ook hoe deze organisaties invloed hebben gehad op de ontwikkeling van ons zorgsysteem en hoe ze de kijk op ziekte in onze samenleving vormgaven. Hiervoor zal ik in mijn onderzoek MS-Liga Vlaanderen vergelijken met verenigingen voor mensen met diabetes, borstkanker, de ziekte van Crohn en Aids/hiv.

Oproep: Oud-leden van MS-Liga Vlaanderen

Was je voor 1990 lid van MS-Liga Vlaanderen, Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga of Ligue Belge de la Sclérose en Plaques? Was je vrijwilliger of nauw betrokken als familielid van een persoon met multiple sclerose? Dan zou ik graag met je praten voor mijn onderzoek. Jouw verhaal kan me helpen een beter beeld te krijgen van de geschiedenis van de liga.

Je getuigenis kan anoniem worden verwerkt, zodat je naam niet in mijn onderzoek verschijnt maar ook je levensverhaal niet herkend kan worden. Je kan bovendien zelf kiezen of het gesprek in persoon, via videogesprek of telefoon plaatsvindt.

Twijfel je of heb je nog vragen? Neem gerust contact met me op.

Tim Debroyer

Onderzoekseenheid Cultuurgeschiedenis vanaf 1750
KU Leuven

tim.debroyer@kuleuven.be

+32 16 19 42 36



Meer informatie: <https://www.arts.kuleuven.be/cultuurgeschiedenis/lopende-projecten/voorbij-zelfhulp-patiënten-organisaties-gezondheidsactivisme-en-ziektebeelden-in-belgie-sinds-1940>



De multiple metamorfose

'Het gaat allemaal zo snel': we zeggen het zo dikwijls. Zoals bij alle clichés bevat ook deze uitspraak meer dan een grond van waarheid wanneer we bekijken hoe onze dienstverlening voor personen met MS is geëvolueerd. In een steeds sneller veranderende wereld moest ook MS-Liga Vlaanderen zichzelf heruitvinden, en dat doet ze nog elke dag.

Wij als maatschappelijk werkers hebben, net als zovele andere beroepscategorieën, ook onze manier van werken in vraag moeten stellen. Onze job, ten dienste staan van de personen met MS, kreeg een heel andere invulling. En voor ons maatschappelijk werkers, waarvoor het belang van de persoon met MS uiteraard het hoogste goed is, is die evolutie geen vanzelfsprekendheid geweest. Maar volgens mij is ze zeker wel geslaagd. Even een korte terugblik ...

We nemen de teletijdmachine en gaan terug naar het begin van de jaren '80. In alle Vlaamse provincies waren maatschappelijk werkers actief. De drie belangrijkste pijlers van ons werk waren:

- psychosociale dienstverlening op maat
- concrete vragen beantwoorden
- informatie over MS aanbieden aan personen met MS en hun naaste omgeving



Zelf begon ik bij MS-Liga Vlaanderen in 1984, en ik maakte die eerste jaren van heel nabij mee. Face-to-face gesprekken waren onze belangrijkste manier van werken. We bezochten personen met MS bij hen thuis op geregelde tijdstippen, of op hun vraag, en dat gebeurde minstens één keer per jaar. Daarnaast waren er in alle provincies zogenaamde 'zitdagen'. Dat waren vaste dagen waarop personen met MS naar de provinciale kantoren konden komen of ons telefonisch contacteerden met al hun vragen.

1) Psychosociale dienstverlening:

Elke maatschappelijk werker had zijn/haar vaste personen met MS, en kende hen en hun problematiek tot in detail. De personen met MS, maar ook hun naaste familie, konden bij de maatschappelijk werker terecht met al hun vragen, hun problemen en zeker ook hun psychosociale noden. De maatschappelijk werkers waren actief per provincie en/of ondersteunden de lokale afdelingen van MS-Liga Vlaanderen binnen die provincie.

Alle personen met MS die lid waren van MS-Liga Vlaanderen, en die ook akkoord gingen met dergelijke huisbezoeken, werden systematisch bezocht.

2) Concrete vragen

Zowel bij huisbezoeken als op die vaste zitdagen hadden personen met MS, net als vandaag, vragen over tewerkstelling, verzekeringen, rijgeschiktheid, sociale voorzieningen, wetgeving t cetera ... Alles kwam aan bod, en wij trachtten de personen met MS, antwoorden op maat te bieden. Voor personen met MS waren wij het gezicht van MS-Liga Vlaanderen. Er ontstond een vertrouwensband die dikwijls erg ver ging. Als je jarenlang iemand thuis bezoekt, word je ook een vertrouwenspersoon voor die persoon met MS. Je leert de familie kennen, en voor de persoon met MS word je, naast de behandelende arts, dé persoon waar je met vragen en in alle vertrouwen terecht kan.

Per cliënt werd door de maatschappelijk werker een dossier op papier bijgehouden. Minutieus werden alle belangrijke elementen opgenomen en opgevolgd.

3) Informatieverstrekking

Naast die zitdagen en huisbezoeken organiseerden we ook op geregelde tijdstippen informatiedagen/weekends. We spreken nu nog over een periode waarin internet nog niet bestond. Personen met MS waren voornamelijk aangewezen op onze huisbezoeken en op dergelijke informatiedagen, om meer kennis op te doen over hun ziekte (naast de info van hun behandelende arts natuurlijk). Zeker op dit vlak zijn de mogelijkheden om geïnformeerd te worden over je ziekte oneindig veel groter dan destijds, en dit is een zeer goede evolutie.

Dergelijke informatiedagen/weekends werden voornamelijk gericht op bepaalde doelgroepen, bv. jongeren of personen met een recente diagnose, of hun partners. Ook voor dergelijke doelgroepen probeerden we informatie op maat aan te bieden door gespecialiseerde sprekers uit te nodigen om een stand van zaken te geven over het wetenschappelijk onderzoek, of vanuit hun expertise een bepaalde problematiek toe te lichten.

2024 Back to the future

Als we kijken naar de manier hoe MS-Liga Vlaanderen vandaag georganiseerd is, dan zien we uiteraard een grote evolutie. In vergelijking met de beginperiode van MS-Liga Vlaanderen is de wereld gigantisch veranderd: o.a. de steeds verdergaande digitalisering heeft een enorme impact op het leven van ons allemaal. Elke organisatie, elke overheidsinstelling, elke werkgever, maar ook elk individu moest zich daaraan aanpassen, en moet dat nog elke dag doen. Dat is vanzelfsprekend ook het geval voor MS-Liga Vlaanderen. Zowel qua interne organisatie als wat de manier van zorgverlening voor de personen met MS betreft, zijn de tijden veranderd. We trachten ons daar zo goed mogelijk aan aan te passen met maar één ding voor ogen: onze personen met MS de best mogelijke ondersteuning bieden.

De digitalisering bood belangrijke voordelen:

- Via de website van MS-Liga Vlaanderen kan nu een overvloed aan informatie verspreid worden.
- Die website, die nog in volle transformatie is, biedt aan personen met MS de mogelijkheid om interactief in contact te komen met MS-Liga Vlaanderen, en de maatschappelijk werkers.
- Ook voor ons als maatschappelijk werkers is het, zeker in vergelijking met vroeger, een onmisbaar hulpmiddel geworden dat we maar al te graag omarmen ...

Informatie over de personen met MS bundelen we sinds 2016 in een database, waarin alle patiëntendossiers zijn opgenomen en die door alle maatschappelijk werkers kan worden geraadpleegd. Dit biedt ook de mogelijkheid om op elk moment vragen van personen met MS te beantwoorden, ook al wonen ze in een andere provincie. Met deze informatie springen we uitermate veilig om.

Multidisciplinaire raadpleging

Sinds 2008 bestaat ook de multidisciplinaire raadpleging. Dat betekent dat een team van hulpverleners, elk vanuit hun eigen invalshoek, de personen met MS een zo optimaal mogelijke hulpverlening probeert aan te bieden, en dat zowel op lichamelijk, psychologisch en sociaal vlak. Het team kan bestaan uit o.a. een neuroloog, een revalidatiearts, een MS-verpleegkundige, een (neuro)psycholoog en een maatschappelijk werker.

In de coronaperiode moest de maatschappij zich om welbekende redenen aanpassen en werd ook de manier van werken deels anders georganiseerd omdat persoonlijke contacten moesten worden beperkt. Thuiswerk, e-mailen, beeldbellen, chatten, Zoom- of Teams-vergaderingen: het werd dagdagelijkse kost. Ook binnen MS-Liga Vlaanderen deden die werkvormen hun intrede, en gebruikten we deze tools om met onze personen met MS in contact te komen of blijven. De huisbezoeken werden vervangen door zitdagen op verschillende locaties per provincie.

Nog een betere ondersteuning dankzij de casemanagers

Recent is er, naast de groep maatschappelijk medewerkers, ook een tweede ondersteuningspoot bijgekomen in de hulpverlening voor personen met MS. In 2023 startte een nieuw project: de casemanagers. In totaal zijn er momenteel zeven casemanagers actief, die complementair aan de taken van de maatschappelijk werkers, personen met MS nog beter kunnen ondersteunen en bijstaan.

In grote lijnen blijven de maatschappelijk werkers verantwoordelijk om personen met MS te begeleiden en informeren op het vlak van tegemoetkomingen, tussenkomsten, tewerkstelling, rijbewijzen, verzekeringen et cetera.

De casemanagers richten zich voornamelijk op de organisatie van de zorg en het welzijn en het verbinden van iedereen die daarbij betrokken is.

Wat we zeker niet mogen vergeten, en dat geldt zowel voor het verleden als het heden, is de grote groep bijzonder gemotiveerde vrijwilligers, die op alle mogelijke vlakken onontbeerlijk is voor MS-Liga

Vlaanderen. Zij staan personen met MS bij, maar ondersteunen ook de organisatie zelf.

En denken we ook aan de ondersteunende diensten van MS-Liga Vlaanderen die een onontbeerlijke schakel vormen tussen de vrijwilligers, maatschappelijk werkers en casemanagers. Zij zijn een grote steun in de werking van onze organisatie.

Op grosso modo 40 jaar veranderde er dus enorm veel in de manier van hulpverlening. Veranderingen zijn niet altijd even makkelijk te begrijpen en ook niet eenvoudig om mee om te gaan. Veranderingen vragen om flexibiliteit, zowel van een organisatie als van zijn medewerkers. En die veranderingen zullen vandaag niet stoppen.

Binnen 40 jaar zal de wereld ook weer enorm zijn geëvolueerd, met opnieuw heel wat uitdagingen. We zijn ervan overtuigd dat MS-Liga Vlaanderen die uitdagingen aankan, met steeds maar één doel voor ogen: onze personen met MS de best mogelijke ondersteuning bieden. Ik geef binnenkort de fakkel door aan een nieuwe generatie, jonge enthousiaste collega's. Ik heb er alle vertrouwen in dat ook deze generatie dat doel voor ogen heeft.

Hilda Reijnders

Maatschappelijk werker

Op zoek naar ondersteuning?

Wil je meer info over hoe onze maatschappelijk werkers en casemanagers jou kunnen ondersteunen en begeleiden en hoe je hen kan contacteren?

Surf naar <https://www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod> of bel naar het nummer 078 48 20 82 (zonaal tarief).



Bedankt Hilda voor al die jaren trouwe inzet!

Lancering jaarprogramma 2025

Zaterdag 16 november om 12u15

Met veel enthousiasme presenteren we ons jaarprogramma voor 2025! Ook komend jaar blijven we ons inzetten om jongeren (t.e.m. 35 jaar) met MS te verbinden tijdens onze activiteiten verspreid over heel Vlaanderen.

Van spannende avonturen en sportieve uitdagingen tot creatieve workshops en een Jongerencongres in een gloednieuw jasje - er is voor ieder wat wils.

Houd onze sociale media in de gaten en schrijf je in via onze website:
<https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/jongerenwerking>

Samen maken we er een onvergetelijk 2025 van!

ACTIVITEITEN 2025

Voor jongeren (t.e.m. 35 j)
met Multiple Sclerose

ALONE WE ARE STRONG

TOGETHER WE ARE STRONGER

Jongerenwerking
MS-Liga Vlaanderen

MEER INFO EN INSCHRIJVEN:

f [QR code] [Instagram icon] [QR code]

26 januari	Workshop geurkaarsen	Schelle
22 februari	Drone vliegen	Eeklo
23 maart	Italiaanse kookworkshop	Houthalen
6 april	Elite Agents	Brussel
17 mei	The Intruder	Hasselt
14 juni	Packraften	Knokke
7 september	Zeilen op de Noordzee	Nieuwpoort
18 oktober	Workshop improvisatie	Gent
15 november	Jongerencongres	Brussel
13 december	Kintsugi workshop	Deurne

Workshop geurkaarsen

Zondag 26 januari om 13u30

Kom gezellig samen en maak jouw eigen geurkaarsen! Wij zorgen voor alle materialen, jij voor de creativiteit. Kies uit een ruim aanbod aan natuurlijke geuren en geef je kaarsen een persoonlijk tintje met zelfgemaakte labels. Geniet van een lekkere versnapering en een drankje terwijl je kaarsen stollen. Geen voorkennis nodig, iedereen is welkom!

Rond 16u30 uur ben je helemaal klaar om je huis te vullen met jouw zelfgemaakte geuren.

Kostprijs (bevat drie geurkaarsen in glazen potje met eigen label, drankje en versnapering):

- Jongere met MS: 38 euro
- Extra persoon: 49 euro



Activiteit Drone vliegen

Zaterdag 22 februari om 12u30

Ben jij klaar om de lucht te veroveren? Schrijf je in voor onze workshop drone vliegen en leer alle kneepjes van het vak! Of je nu een beginner bent of al wat ervaring hebt, de professionals van Drone Academy helpen jou de skills onder de knie te krijgen om veilig te vliegen.

Rond 15u30 ronden we af met een drankje in de cafetaria.

Kostprijs (bevat workshop en drankje):

- Jongere met MS: 18 euro
- Extra persoon: 36 euro



Inschrijven voor deze activiteiten
kan via onze socialemediakanalen.



Afgelopen activiteiten

Suppen

Suppen: de perfecte combo van in- en ontspanning op het water

Ik heb me kostelijk geamuseerd! Ik heb goed gelachen, mijn grenzen verlegd en weer leuke mensen leren kennen!

- Emilie

Ondanks de regen was het suppen echt heel leuk. Er was een hele goede begeleiding en het enthousiasme ontbrak er niet aan! Voor herhaling vatbaar!

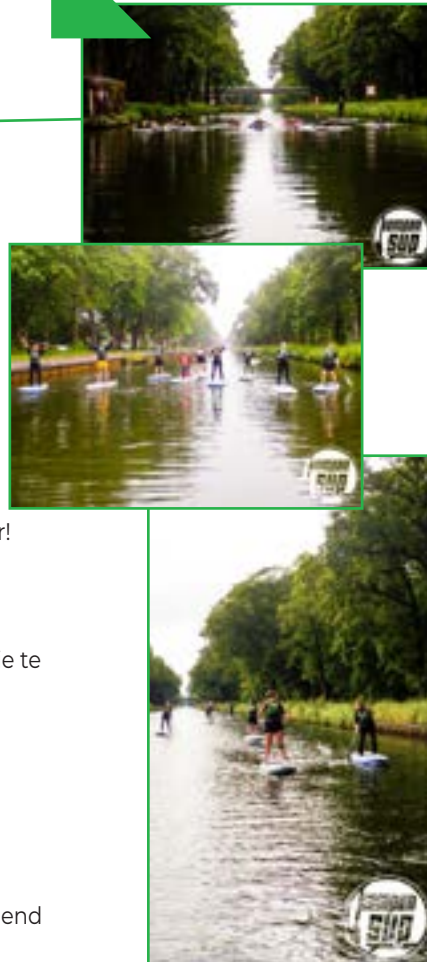
- Morgane

Het suppen was erg leuk ondanks het minder goede weer. We werden goed begeleid en kregen de vrijheid om te oefenen en bepaalde skills onder de knie te krijgen. Het was een megaleuke bende. Zeker voor herhaling vatbaar!

- Voela

Ik vond het een fantastische ervaring. Op ons gemak in het midden van het kanaal suppen met het geluid van regendruppels die zachtjes op het water neervallen. Een instant zengevoel! En dat in combinatie met de warme begeleiding van twee coaches; de één Belgisch kampioen suppen, de ander bijna aan de top van het klasement. Dankzij hun expertise én het onophoudend enthousiasme van de groep werd het een onvergetelijke activiteit!

- Joke



Zeilen op de Noordzee: hoe het weer roet in het water gooit, maar des te meer gezelligheid oplevert

Last-minute bleken de weersomstandigheden te onstuimig om veilig de Noordzee op te varen, maar het alternatieve programma was minstens zo gezellig!

Zeil je voor het eerst, dan sla je een flater. Trek het je niet aan, toch een heel fijne dag gevuld met MS-getater!

- Anouk

Hoewel het zeilen niet doorging, werd de dag gevuld met o.a. gezelligheid tijdens een picknick met geweldige mensen. Soms maken onverwachte plannen de mooiste herinneringen.

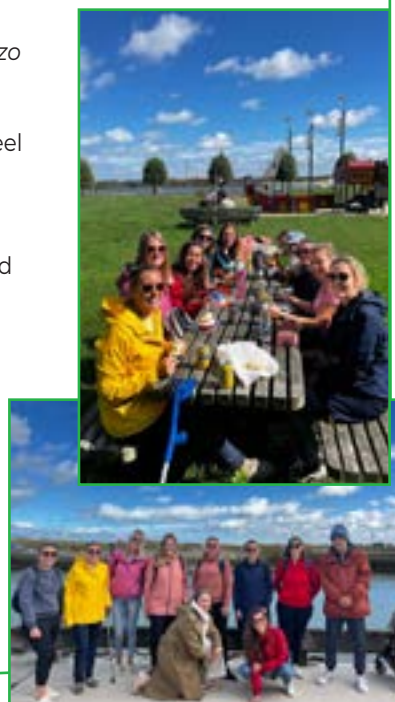
- Yana

De dag was net als MS: onvoorspelbaar. Je weet nooit wat het leven je zal brengen, maar je kan er wel het beste van proberen te maken!

- Lien

Hoewel het zeilen in het water viel, hebben we er toch een topdag van gemaakt! We hebben veel gekletst en als kers op de taart sloten we af met een lekker dessertje. We zaten dan misschien niet op zee, maar we hebben wel golven van plezier beleefd!

- Elke



De evolutie van de impact van MS op je dagelijks leven

We delen graag een paar getuigenissen:

In het begin is er veel dat op je afkomt. Ik vind het jammer dat de manier van aanpakken per neuroloog en per ziekenhuis zo hard verschilt. Zo merkte ikzelf na mijn overstap naar een nieuwe neuroloog een wereld van verschil qua aanpak, communicatie, medicatie. Mijn nieuwe neuroloog bracht me in contact met de MS-kliniek, dacht mee over sporten op maat, stuurde me preventief naar de kinesist en maakte vooral veel tijd om te luisteren naar mij. Ze paste m'n medicatie aan naar mijn noden en wensen, en dacht mee na over mogelijke volgende stappen. Zolang ik borstvoeding gaf, kreeg ik Kesimpta omdat die veilig was tijdens de borstvoeding. Maar eens mijn productie stabiel genoeg was, beslisten we toch de sprong te wagen naar Mavenclad omdat dit medicijn nog beter afgestemd is op mijn leven en toekomstplannen. Ik ervaar ook veel minder bijwerkingen dan bij alle voorgaande medicijnen en voel me er een pak beter mee. Op sommige dagen kan ik echt vergeten dat ik MS heb, hoe fijn is dat!

- Lien

Ik kreeg mijn diagnose twaalf jaar geleden. Ik kreeg toen Rebif en de bijwerkingen waren zo heftig dat ze mijn leven bepaalden. Na verschillende medicaties geprobeerd te hebben, zit ik nu goed bij Ocrevus. Geen bijwerkingen meer. Het is wel pas sinds ik mijn levensstijl heb aangepast dat ik me echt goed ben beginnen voelen en dat ik ook symptomatische verbeteringen begon te merken. Ik werk nu ook weer voltijds. Ik voel me mentaal en fysiek beter dan ooit. Ik vind het heel goed dat er meer aandacht wordt gegeven aan levensstijl, maar dat kan nog veel beter. Het heeft zoveel impact op je gezondheid!

- Katrijn

Vijf jaar geleden kreeg ik mijn diagnose, dus dat is nog niet zo heel erg lang. Ik ervaarde vanaf het begin een opvolging en behandeling die volledig afgestemd is op wat ik belangrijk vind in mijn leven. Toen werden ook al meteen belangrijke onderwerpen zoals mindset, veerkracht, mentale gezondheid, beweging en voeding aangehaald. En daar ben ik enorm dankbaar voor! Hierdoor kon ik binnen enkele dagen mijn verdriet en frustratie geleidelijk omzetten in proactief met de situatie omgaan. Ik begon kennis over MS op te doen, verzamelde het voor mij beste team van professionals om me heen, ging op zoek naar opportuniteiten en zette me in voor andere jongeren met MS via de Jongerenwerking. MS heeft me veel geleerd, me sterker gemaakt en vooral richting gegeven in mijn leven.

- Joke

Jongerenwerking MS-Liga Vlaanderen vzw ***
Beheerder 10 sep ·

Voor een artikel in de volgende MS-Link zijn we benieuwd naar jullie mening over de evolutie van de impact van MS op je dagelijkse leven.

Ter inspiratie:

- . Ervaar je een verschil in de behandeling die je nu krijgt ten opzichte van (enkele) jaren geleden? Is die meer op maat van jouw leven? Vind je dat de behandeling meer gericht is op het verbeteren van je levenskwaliteit?
- . Heb je het gevoel dat de huidige medicatie minder of juist meer bijwerkingen heeft dan eerdere behandelingen?
- . Ervaar je meer (of minder) begeleiding van andere zorgverleners, zoals ondersteuning op het gebied van voeding, beweging of mentale gezondheid? Is die zorg toegankelijker dan enkele jaren geleden?
- . Hoe ervaar je de sociale en emotionele ondersteuning bij de behandeling van MS? Is er nu meer aandacht voor hoe je je mentaal voelt en hoe je relaties worden beïnvloed door MS?
- . Heb jij zelf het gevoel dat jouw kijk op de ziekte of de behandeling is veranderd in de loop der jaren? Hoe beïnvloedt dat jouw dagelijkse leven en hoe je met MS omgaat?



Vrijwilligers in de kijker

“Het hoeft niet altijd over MS te gaan”

Al meer dan 30 jaar staat een enthousiaste groep vrijwilligers in het Waasland klaar voor personen met MS en hun naasten. Samen met oud-voorzitter Viviane De Backer en huidig voorzitter Tina De Swert maakten we een reis door de tijd: van hun eerste stappen als vrijwilliger tot de dromen die ze vandaag nog koesteren.

Hoe zijn jullie gestart als vrijwilliger?

Viviane: “Na mijn diagnose in 1991 werd ik lid van MS-Liga Vlaanderen en was ik nieuwsgierig om meer te weten over MS. Toen was er nog geen afdeling in het Waasland en trokken we naar afdeling Aalst. Er bestond geen internet dus konden we zelf nog geen dingen opzoeken. We vonden het heel interessant als er een neuroloog of andere arts kwam spreken op een activiteit. Toen er een afdeling kwam in het Waasland, begon ik deel te nemen aan hun activiteiten. Eerst als lid, dan als bestuurslid en vervolgens als voorzitter van de afdeling. Zo ben ik er stilaan ingerold. Ik ben een dikke tien jaar voorzitter geweest en toen gaf ik de fakkel door aan Tina.”

Tina: “Ik was al even lid van MS-Liga Vlaanderen, maar ik werkte nog. Toen kon ik af en toe naar een activiteit gaan, maar niet zo vaak. Op een bepaald moment moest ik door mijn MS stoppen met werken. Vermits ik niet graag stilzit, zocht ik een nieuwe invulling op een minder verplichte basis dan bij een werkgever. Ik begon ook tijdens de week naar activiteiten van afdeling Waasland te gaan. Toen kwam al vrij snel de vraag van een van de bestuursleden of ik het bestuur van de afdeling wou komen versterken.

Ik dacht: ‘waarom niet, dat is een toffe invulling’. Zo ben ik al vrij snel secretaris geworden. Enkele jaren later gaf Viviane aan dat ze wou stoppen als voorzitter en besloot ik om de sprong te wagen. Intussen ben ik zo’n vier jaar voorzitter van de afdeling.”

Wat motiveert jullie als vrijwilliger?

Viviane: “Iets kunnen doen voor mensen die hetzelfde hebben als ons, om die wat ontspanning of soms iets informatief te bezorgen. Als je dingen organiseert en er komt volk op af en je krijgt goede commentaren: dan ben je trots en dat geeft voldoening.”

Tina: “Als vrijwilliger kan je een aantal mensen toch iets persoonlijker leren kennen want je ziet dezelfde mensen terugkomen naar activiteiten. Iets organiseren op lokaal vlak vind ik heel leuk: een barbecue, een uitstap, een knutselactiviteit ... Daar komt heel wat bij kijken, maar ik vind het fijn om te doen. En ik doe dat niet alleen, we hebben een heel goed team van vrijwilligers. Iedereen heeft zijn taak en we zijn best tevreden als op het einde van een activiteit alles goed is verlopen. Dat geeft een goed gevoel.”

Jullie draaien intussen al een tijdje mee als vrijwilliger bij MS-Liga Vlaanderen. Welke evoluties of veranderingen hebben jullie gezien?

Viviane: “We organiseerden vroeger een ander soort activiteiten. Als er bijvoorbeeld een neuroloog kwam spreken dan hadden we veel volk. Ze waren nieuwsgierig naar wat de arts zou vertellen en konden vragen stellen. De interesse voor die puur informatieve activiteiten is verminderd, maar ontspannende activiteiten, zoals een barbecue, zijn er altijd gebleven.”

Tina: “Toen ik in 1988 de diagnose van MS kreeg moest ik in de bibliotheek op zoek gaan naar informatie over MS. Nu slaan ze je overal met informatie om de oren. Daarom is het wel fijn als we iets kunnen organiseren waarbij het niet over MS hoeft te gaan. We stappen daar eens buiten en doen andere dingen. Dat vind ik leuk. Het zou maar droevig zijn als we tijdens activiteiten heel de tijd zouden zitten zagen over MS. Als we samenkomen proberen we te grappen en te grollen en ervoor te zorgen dat personen met MS zich ‘gewoon’ kunnen voelen, zoals ieder ander mens.”

Viviane: “Vroeger was de sfeer op activiteiten zwaar-moediger. Toen waren er meer mensen die er slechter aan toe waren. Als ik in het begin naar activiteiten ging, was ik daar echt niet goed van, dat deed geen deugd. Ik dacht toen: over een jaar zit ik ook in een rolstoel.”

Tina: “Ik denk dat veel mensen een fout beeld hebben van activiteiten die georganiseerd worden door MS-Liga Vlaanderen. Om het misschien cru te zeggen: een groep gehandicapten waar ze liever niet mee geconfronteerd willen worden. Het klopt dat we allemaal een beperking hebben, maar dat staat niet op ons voorhoofd geschreven. Er zijn zoveel dingen naast MS.”

Zijn er nog er nog nieuwe accenten die je probeert te leggen Tina?

Tina: “Activiteiten rond eten en drinken zijn altijd populair geweest. Maar we zoeken ook naar nieuwe dingen, zoals onze knutselactiviteiten. Mensen die iets aan het doen zijn, zoals knutselen, praten veel

makkelijker met elkaar. We hebben een paar jaar geleden onze eerste fotozoektocht gedaan. We maakten groepjes van mensen die elkaar nog nooit gezien hadden en anders misschien nooit contact zouden gezocht hebben met elkaar. De deelnemers moesten samen iets zoeken en oplossen. Ineens zag je ze dan lachen en praten met elkaar. Zo krijg je een heel andere interactie.”

Wat zouden jullie graag in de toekomst realiseren?

Tina: “Ik zou graag nog meer mensen bereiken zodat die toch naar buiten komen en een gezellige babbel komen doen. Dat lotgenotencontact wil ik nog extra boosten. We doen het heel graag voor de mensen die nu komen, maar het zou tof zijn als er nog wat nieuwe mensen bijkwamen. Mensen hebben nu veel meer mogelijkheden om deel te nemen aan allerlei activiteiten. Dus je moet al met iets exclusiever komen om de mensen nog aan te spreken, dat is moeilijker dan vroeger.”

Viviane: “Ik vind dat we goed bezig zijn, maar zoals Tina zegt: nog wat meer volk en meer interesse zou ons deugd doen. Maar we zijn al heel tevreden met wat we als kleine afdeling nu al bereiken.”

Karolien Van de Velde

Verantwoordelijke vrijwilligerswerking
MS-Liga Vlaanderen

Ken jij afdeling Waasland al?

Afdeling Waasland wil personen met MS dichterbij elkaar brengen door verschillende activiteiten te organiseren en dat in een vriendschappelijke sfeer waarin gezelligheid en positiviteit centraal staan.

Surf naar www.facebook.com/msligawaasland of neem een kijkje op de website van MS-Liga Vlaanderen voor meer info.

Zin in vrijwilligerswerk?

Wil ook jij je graag inzetten voor personen met MS? Of misschien wil je mee je schouders zetten onder onze MS-campagne? Of zie je het zitten om aan te sluiten bij het bestuur van een afdeling en samen met andere vrijwilligers een mooi activiteitenaanbod uit te werken?

Heb je interesse? Contacteer Karolien Van de Velde, verantwoordelijke vrijwilligerswerking via karolien.van.de.velde@ms-vlaanderen.be

Op de praatstoel ...

... met Laurence Derie 28 jaar, inspecteur bij de politie en Jan Van Gompel 63 jaar, binnenhuisarchitect.

Onderwerp? De impact van MS op het dagelijkse leven. We leren twee gedreven mensen kennen die zich, ondanks MS, niet van hun stuk laten brengen. Jan verwoordt het als 'Ik plooi niet' en het levensmotto van Laurence is 'willen is kunnen, niet willen is niet kunnen.'

De diagnose

Laurence was amper 25 jaar toen ze, in december 2021, de diagnose kreeg. Het begon eerder onschuldig: tintelingen in de hand. Die werden eerst toegeschreven aan stress. Maar toen er gevoelsstoornissen in de arm optraden, werd een vermoeden van MS uitgesproken. Een kleine twee weken later werd de diagnose gesteld na een MRI-scan en een ruggenmergprik in het Sint-Andries ziekenhuis Tielt.

Jan kreeg de diagnose zo'n 10 jaar geleden, in 2014. Hij was gevallen. Er werden foto's van de heup genomen en de radioloog raadde Jan aan



om langs te gaan bij een neuroloog. Dr. Libbrecht (AZ Sint Lucas) stelde, na een ruggenmergprik, de diagnose MS.

De eerste reactie, zowel bij Laurence als bij Jan, was het beeld van de rolstoel. Dit beeld werd snel bijgesteld. Bij Laurence omdat de symptomen meevielen, en dankzij medicatie leek de hinder beperkt. En bij Jan door de arts en ook omdat hij tot dan weinig fysieke klachten had.

De ziekte evolueerde bij beiden totaal verschillend. In maart 2022, drie maand na de diagnose, werd Laurence geconfronteerd met een eerste aanval. Een heel zware. Ze werd opgenomen in het plaatselijke ziekenhuis, maar werd doorverwezen naar het UZ Gent. Daar verbleef Laurence drie maanden en aansluitend volgde een verblijf van nog drie maanden in het Nationaal MS Centrum in Melsbroek. Daar leerde Laurence weer stappen en spreken. Bij Jan staken de fysieke klachten de kop op na de diagnose. Problemen met de blaas, krachtverlies en coördinatieverlies in zijn been, evenwichtsproblemen en snel vermoeid. Deze klachten bleven de voorbije jaren behoorlijk stabiel.

De behandeling ...

Zowel bij Jan als bij Laurence werd meteen medicatie opgestart. Jan kreeg Tecfidera voorgeschreven en dat neemt hij nog altijd. Verder is veel bewegen de boodschap. "Ik fiets graag", vertelt hij "en ik heb oefeningen die ik dagelijks moet uitvoeren. Maar daarvoor ontbreekt het mij aan de nodige zelfdiscipline. Kinesithérapie, volg ik niet meer. Dat is ook niet echt nodig als ik mijn oefeningen doe. Ooit volgde ik kinesithérapie – voor mijn bekkenbodemspieren – maar dat leverde bij mij geen resultaat op. Ik raadpleegde twee verschillende urologen en probeerde twee verschillende soorten medicatie, maar tot nu toe hielp niets voor mijn blaasprobleem."



De medicatie waarmee Laurence haar behandeling opstartte, bleek na de zware aanval van maart 2022 onvoldoende. "Ik kreeg al tweemaal een baxter met Lemtrada", zegt Laurence "maar die mag niet meer dan driemaal toegediend worden. Momenteel gaat het goed. Ik krijg wel kinesithérapie en logopedie. Tijdens mijn verblijf in Melsbroek zag ik een psychologe en thuis ben ik ook een paar keer bij een psychologe geweest. Ik had daar echt veel steun aan, maar nu ga ik niet meer."

De impact ...

Jan werkt als binnenhuisarchitect, Laurence als inspecteur bij de politie. Laurence kreeg binnendienst en werkt nu halftijds. Vier halve dagen per week thuis, één op kantoor. Haar auto werd voorzien van een stuurknop. "Mijn hand liep onherstelbare schade op, maar ik blijf die hand gebruiken om te schrijven", zegt Laurence. "Blijven oefenen, blijven doorgaan is haar motto." Jan was tot vijf jaar geleden voltijds aan de slag. Door MS schakelde hij over naar een 4/5de regime. "Mijn werk – ontwerpen aan de computer - voer ik zittend uit en dat is niet oké, voor mij", zegt Jan. "Soms moet ik mijn activiteiten onderbreken en een wandelingetje maken of een paar oefeningen doen. Verder beschik ik over een aangepaste stoel waarin ik mijn evenwicht moet bewaren."

Buitenlandse dienstreizen laat ik nu wel eens aan mijn neus voorbij gaan ... wat ik vroeger niet zou doen."

Aan de woning zijn er, noch bij Jan noch bij Laurence, veel aanpassingen gebeurd. Bij Laurence enkel een handgreep in de douche en ze maakt gebruik van een rollator. Familiehulp en een poetshulp komen aan huis. "De was probeer ik nog zoveel mogelijk zelf te doen", zegt Laurence "maar koken doet mijn partner."

Bij Jan thuis werden er tot nu toe geen aanpassingen uitgevoerd. Jan is dankbaar dat MS hem niet verhindert om te zijn wie hij is. Maar het vraagt aanpassingen. "Door mijn blaasproblemen weet ik alle openbare toiletten in de regio zijn", vertelt Jan. "Ook lange autoritten kunnen een probleem vormen, zeker wanneer we vastzitten in een file. En een theatervoorstelling of film sla ik nu wel eens over. Maar ik weiger mij op te sluiten", gaat Jan verder. "Ik beoefen nog steeds mijn hobby's. Fietsen en wandelen. Vroeger stapte ik gemakkelijk 10 km. Nu moet ik na 2 km al een pauze inlassen. Ik schrijf graag (poëzie) en ik ben terug gestart met tai-chi. Ik volg ook een cursus fotografie. Ik vertelde mijn medecursisten – zonder in detail te treden – wat mijn probleem is. Want als we op excursie zijn, moet ik soms dringend een plasstop inlassen. De medecursisten houden dan mijn materiaal in het oog."

Voor Laurence was het niet mogelijk om haar hobby's – paardrijden, fitnes en zwemmen – verder te zetten. "Ik lees veel", zegt Laurence "En ik blijf wandelen, hoe moeilijk het ook gaat. Ik heb wel geleerd om mijn grenzen te bewaken. Vroeger ging ik daarover, maar nadien betaalde ik de tol. Ik luister nu naar mijn lichaam en neem rust wanneer nodig. Ik leerde het ook zeggen wanneer ik een mindere dag heb. Ik zal de ziekte nooit aanvaarden, maar leer ermee leven. Mijn ingesteldheid is mijn redding. Hoe moeilijk het ook gaat, het kan altijd beter worden. In 2022 dacht ik dat mijn leven voorbij was, maar dat is niet zo. MS is niet het einde van de wereld, je kan leven met MS. Ik ben een blog gestart – www.levenmetms.jouwweb.be - waarin ik die boodschap probeer uit te dragen. Ik begon daar een beetje schoorvoetend aan, maar de vele positieve reacties doen echt deugd."

Laurence en Jan, ik ontmoette twee fijne mensen, die ondanks een venijnige ziekte het beste uit elke dag proberen te halen.

Patrick Verfaillie,
Redactielid MS-Link

MS-campagne 2024: alle beetjes helpen!

Hoe vaak zeggen we het niet: 'alle kleine beetjes helpen' of 'uit vele kleintjes vormt men een groot'. Laat het ons samen doen!

Op 30 september ging de MS-campagne officieel van start met een mooie radiospot op Klara, MNM, Radio 1, Radio 2 en Studio Brussel, die vijf dagen lang regelmatig uitgezonden werd. Heb je de radiospot gemist en zou je deze toch nog eens willen beluisteren? Ga dan naar de actiesite www.msccampagne.be.

Enthousiaste vrijwilligers, solidaire personen met MS met hun familie en vrienden zetten hun beste been voor om er een geslaagde actie van te maken.

Hartelijke dank hiervoor!!!

Hoe kan jij helpen?

- Misschien heb je zin om te helpen en chocolade of koekjes te verkopen? We zouden dit enorm op prijs stellen want elke verkoop, groot of klein, maakt het verschil. Met de opbrengst kunnen we onze belangrijke werking verderzetten.
- Of wil je graag zelf een bestelling plaatsen?
- Wist je trouwens dat de MS-campagne nog loopt tot eind dit jaar? Naast ons basismenu, kozen we daarom twee speciale producten uit, ideaal voor een mooi kerst- en nieuwjaarscadeau. Werkgevers of organisaties geven vaak een leuke attentie aan hun personeel. Misschien nuttig om eens voor te stellen aan jouw werkgever of die van jouw partner? Of een bevriend bedrijfsleider?

"Mijn man heeft MS en wij zetten ons met veel plezier al 20 jaar in voor de MS-campagne. Deze opbrengst is broodnodig om de belangrijke werking van MS-Liga Vlaanderen mogelijk te maken."

- Anne Sorel, vrijwilliger afdeling Gent.

"Ik zet mij in als vrijwilliger want het is een nuttige tijdsbesteding. Jij kan het verschil maken door ons te helpen!"

- Ellen Daems, vrijwilliger afdeling Limburg.



Een kerstbal bevat 10 minireepjes en 5 mini-tabletjes (fondant, melk en witte chocolade).
Prijs per stuk €10.

Een blik met een afbeelding van de schilder Magritte met 350 gr (een mix van natuurboterwafels en amandelbrood).
Prijs per stuk is €18.

Voor alle antwoorden, info ...
surf naar onze website www.msccampagne.be

Katrien Tytgat
Verantwoordelijke MS-campagne



Ik steun, jij ook?
Samen voor MS

Karlijn Sileghem



Jouw aankoop maakt hét verschil

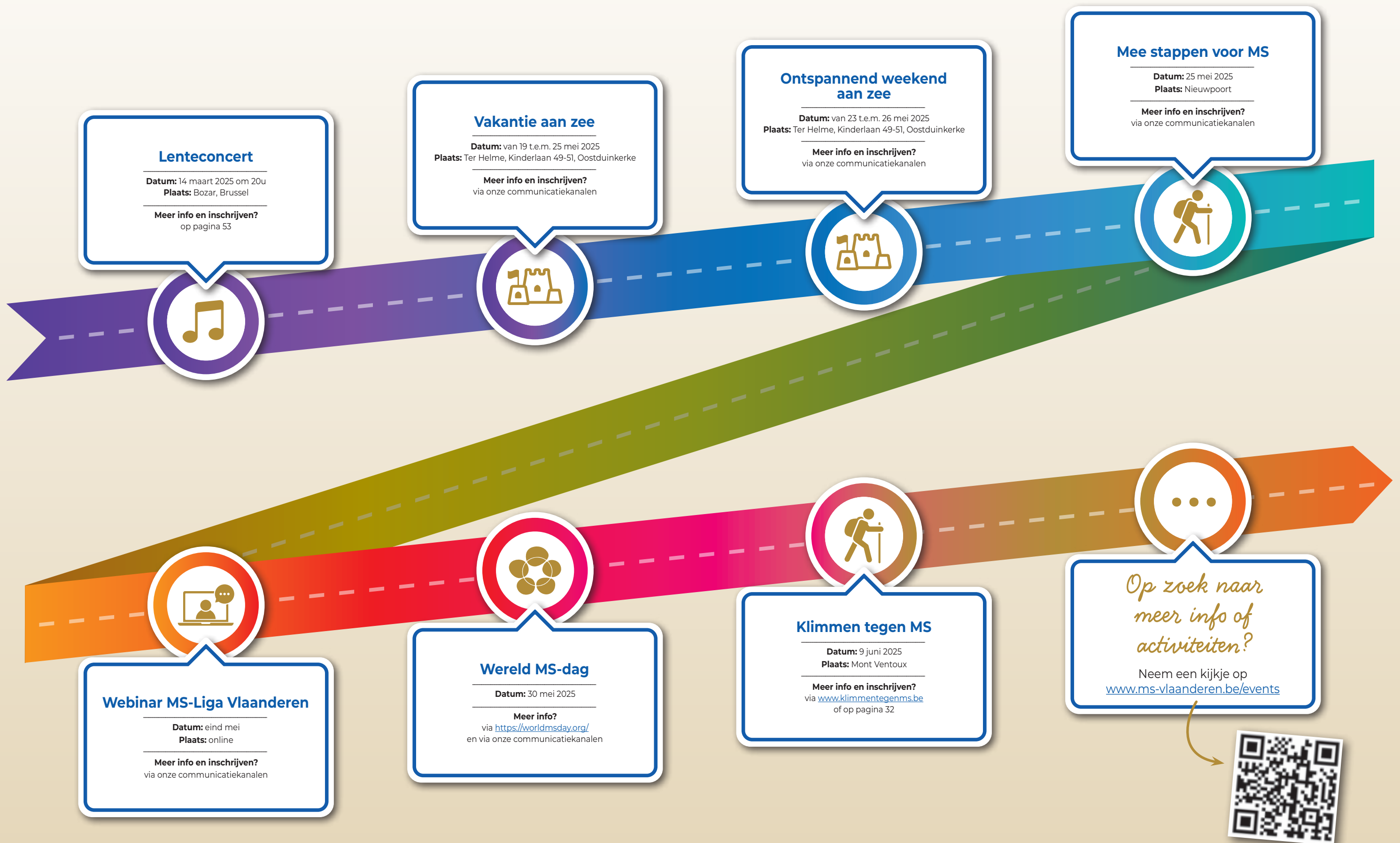
Wist je dat MS meer dan 14.000 mensen treft in België? MS is een ongeneeslijke, chronische aandoening met een grote impact op het leven van jezelf en je naasten. Dankzij jouw steun kunnen we ons blijven inzetten voor personen met MS en hun naasten.



Ontdek onze
verkooppunten

msccampagne.be

Een greep uit onze activiteiten





Discreet door design

Een katheter die wel gezien mag worden maar niet opvalt.

- Makkelijk met één hand te openen en te sluiten
- Makkelijk vast te nemen en uit de koker te verwijderen
- Lekt niet na hersluiten
- Evenwicht tussen flexibiliteit en stevigheid om makkelijk en zonder aanraken in te brengen

Neem contact met ons op voor meer informatie of stalen : 0800 906 26
hollistercontact@hollister.com of via
www.hollister.be/nl-be/continencecare



scan om naar de website te gaan

Lees voor gebruik de gebruiksaanwijzing voor informatie over beoogd gebruik, contra-indicaties, waarschuwingen, voorzorgsmaatregelen en instructies. Uitsluitend op voorschrift.

Hollister en logo en Infyna Chic zijn handelsmerken van Hollister Incorporated, USA. © januari 2022, Hollister Incorporated. - INC22N02



Infyna Chic™

Intermitterende katheter



Welkom op het lenteconcert!

Op vrijdag **14 maart 2025** om 20 uur nodigt de **Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga** je opnieuw uit voor een prachtig concert in het **Paleis voor Schone Kunsten in Brussel**. Het jaarlijkse concert is omgedoopt tot 'Lenteconcert', omdat deze muzikale avond samenvalt met het begin van de lente. In 2025 kan je opnieuw genieten van een uitzonderlijk aantrekkelijk programma.

In het eerste gedeelte treedt Abel Hox op. Deze Nederlandse pianist, in residentie bij de Koningin Elisabeth Muziekkapel, bereidt zich voor op de Koningin Elisabethwedstrijd piano van 2025. Severin von Eckardstein beschrijft hem als een 'uitzonderlijk talent'. Hij zal het Pianoconcerto nr. 17 van Wolfgang Amadeus Mozart uitvoeren.

Daarna verwelkomen we de zeer getalenteerde vierde laureaat van de Koningin Elisabethwedstrijd voor viool 2024, Kevin Zhu. Hij komt speciaal terug uit de Verenigde Staten om Niccolò Paganini's Vioolconcert nr. 1 uit te voeren, een virtuoos werk ... voor een virtuoos.

Beide solisten worden begeleid door het Symfonisch Orkest Nuove Musiche, onder leiding van Maestro Eric Lederhandler die ons al verschillende succesvolle avonden heeft aangeboden.

Er is geen pauze voorzien.

Praktische info

- De prijzen van de plaatsen blijven behouden: 70,- / 50,- / 40,- / 32,- / 22,- euro
- Speciale prijs voor jongeren onder 26 jaar: 15,- euro
- Speciale prijs voor leden van MS-Liga Vlaanderen + één begeleider: 10,- euro elk

Meer informatie over de plaatsreservering voor de leden van MS-Liga Vlaanderen volgt via de communicatiekanalen van MS-Liga Vlaanderen.

Meer informatie vind je ook op de website <https://ms-sep.be/nl/> of de Facebookpagina (zie QR-code) van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga.



Luja™

met Micro-Hole Zone
Technologie

*“Ik vond met Luja dat
als het stopt, stopt het.
Ongeacht wat ik daarna
doe, komt er niets meer
uit.”*

Kjell | Kathetergebruiker

Nieuwe
katheter voor
intermitterende
zelfsondage

80+ micro-oogjes. Minder risico op urineweginfecties.

Bijna de helft van de mensen die aan intermitterende zelfsondage doen, beschouwt urineweginfecties als hun grootste uitdaging.¹

Luja™ is de eerste en enige urinekatheter voor mannen met de unieke Micro-hole Zone Technologie, ontworpen om het risico op urineweginfecties² te verminderen door uw blaas volledig te ledigen³ - telkens weer.

Met 80+ microgaatjes in plaats van de traditionele twee oogjes, ledigt Luja de blaas volledig in één ononderbroken urinestroom.

Je hoeft de katheter niet te herpositioneren tijdens de lediging, de techniek wordt dus eenvoudiger. .

Luja van Coloplast. Ontworpen om een volledige blaaslediging te verzekeren en zo om het risico op urineweginfecties te verminderen.



**Micro-oogjes.
Macro verschil.**



Scan de QR-code voor
meer informatie over **Luja**
en om stalen te vragen

1. Islamoska S., et al. (2022), BAUN Conference 2022

2. UWU risicofactoren gedefinieerd door Kennelly M., et al. (2019), 10.1155/2019/2757862

3. met Luja wordt de stroom amper of niet onderbroken en een volledige blaaslediging wordt gedefinieerd als <10 mL (NCT05485922, N=42).
Individuele resultaten kunnen variëren.



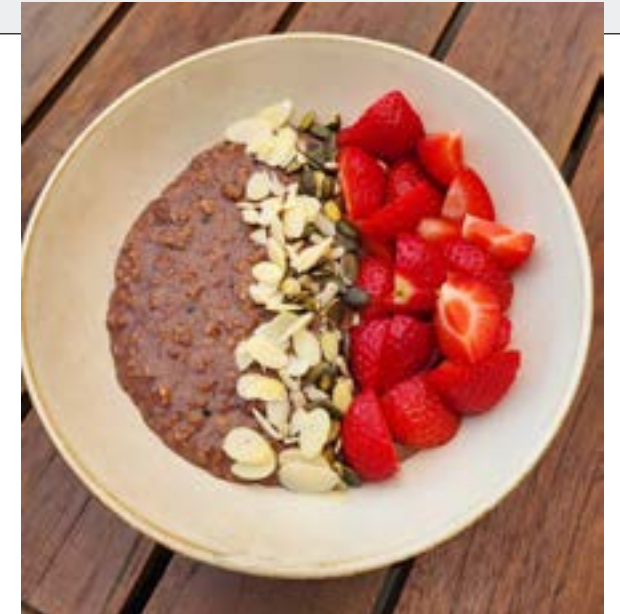
Tip Instagrampagina over gezonde voeding

Al sinds jonge leeftijd heb ik een enorme interesse in gezond eten en koken. Het verbaasde dan ook niemand dat ik koos voor een studie voeding en dieetkunde om als diëtiste te kunnen werken. Ik heb sinds vijf jaar de diagnose MS en sindsdien ben ik mij nog meer gaan verdiepen in een gezonde levensstijl. Ik probeer zo gezond mogelijk te eten door zoveel mogelijk bewerkte voeding te vermijden. Het helpt mij dat ik een enorme passie heb voor koken en altijd bezig ben om leuke recepten te vinden en nieuwe producten uit te proberen. Daarnaast probeer ik voldoende te sporten, genoeg te slapen en tijd te nemen voor zelfzorg.

Met mijn instagrampagina wil ik anderen inspireren met mijn recepten. Gezond koken hoeft niet altijd moeilijk te zijn of veel tijd in beslag te nemen (na het werk heb ik ook niet altijd veel energie over). Ik geef verschillende tips, snackideetjes en levensstijladviezen. Je vindt er ook inspiratie voor ontbijtjes, avondmaaltijden, wat ik zoal meeneem als lunch en wat ik bestel als ik uit eten ga. Smakelijk!

Je vindt mijn Instagrampagina op
www.instagram.com/ninas.nutritional.food/

Janina Verbiest



jouw scooter, jouw vrijheid

Geniet voluit van je uitstapjes. Met een scooter kom je verder dan je denkt. Een ontmoeting met vrienden, een dagtocht, even naar de winkel of een picknick in het park ... Blijf mobiel en zelfstandig, ook als je minder goed ter been bent.

Bekijk ons aanbod en laat je adviseren door onze mobiliteitsverstrekkers.

ⓐ Maak je afspraak voor advies op maat en een demo via www.goed.be/afspraak of 03 205 69 24.

→ ontdek ons aanbod op www.goed.be/scooters



goed
thuiszorgwinkel



Rechtzetting

Blijkbaar sloop er een foutje in het artikel over hippotherapie in MS-Link 2024-3 (p. 21). De contactpersoon is Peter Swijngedouw (dus niet Danny) en zijn emailadres is peterswijngedouw@hotmail.com.



CleanLease is de specialist in het reinigen en verhuren van kwalitatief hoogwaardig textiel.

Onze dienstverlening is er volledig op gericht om u te ontzorgen.

www.cleanlease.com



SEINTJES

Oproep tot de kopers en verkopers

Mogen wij aan de verkopers vragen om voor de hulpmiddelen die te koop worden aangeboden niet méér te vragen dan de oplegkosten die je zelf moest betalen (bij het bepalen van de prijs graag eventuele tegemoetkomingen van het Vlaams Agentschap voor personen met een Handicap of de Vlaamse sociale bescherming in mindering brengen).

De koper willen wij erop wijzen dat het Vlaams Agentschap voor personen met een Handicap (VAPH) een tegemoetkoming kan geven voor tweedehandshulpmiddelen als het over een hulpmiddel gaat dat nog niet werd gesubsidieerd door het VAPH en als je in aanmerking komt voor een tegemoetkoming voor dit hulpmiddel. Het VAPH wil daarmee vermijden dat hetzelfde hulpmiddel tweemaal wordt vergoed.

Om na te gaan of een tegemoetkoming mogelijk is voor het tweedehandshulpmiddel dat je wilt aankopen, kan je best eerst navraag doen bij het provinciaal kantoor van het VAPH waar je de aanvraag zal indienen.

De redactie.

TE KOOP:

Elektrisch fietsje te bedienen vanuit rolwagen

Elektrisch fietsje te bedienen vanuit rolwagen
Merk: MoVes OXYCYCLE 2, zo goed als nieuw

Richtprijs: 100 euro

Contact: 04710/26 69 05

Regio: Brugge

TE KOOP:

Ziekenhuis-verzorging hoog-laag bed met oprichter

Richtprijs: 125 euro

Bijhorende nachttafel met wegklapbaar en in hoogte verstelbaar dienblad

Richtprijs: 50 euro

Nieuwe nooit gebruikte mechanische rolwagen-harde rug en zitting (afneembaar voor transport)

Richtprijs: 75 euro

Mechanische rolwagen linkerhandbediening (voor iemand met verlamde rechterhand).

Richtprijs: 30 euro

Contact: 02/466 28 06

Regio: Dilbeek

TE KOOP:

Rolstoel, model Vermeiren V 300 DL

Richtprijs: 250 euro

Elektrische scooter van Vermeiren, model Sedna

Richtprijs: 1200 euro

Contact: karin.buerms@gmail.com
of 0485/31 86 01.

Regio: Antwerpen/ Hoboken

Redactieadres:

Ondersteunende diensten
MS-Liga Vlaanderen

✉ Boemerangstraat 4
3900 Pelt

☎ **078 48 20 82**

✉ secretariaat@ms-
vlaanderen.be

💻 www.ms-vlaanderen.be

Redactieleden:

Annick De Geest
Bénédicte Dubois
Daisy Zwakhoven
Daphné Vangheluwe
Dirk Smout
Elke Saron
Karolien Van de Velde
Katrien Tytgat
Kim Bogaerts
Marleen Van De Voorde
Patrick Verfaillie
Paul Vanlimbergen
Sarah Mazzei

Vormgeving:

Creasonus
www.creasonus.be

Samenstelling:

Sarah Mazzei / Elke Saron

Eindredactie:

Karolien Van de Velde

Druk:

Drukkerij Gijsemberg bvba
Eisden-Maasmechelen
✉ info@gijsemberg.be

Verantwoordelijke uitgever:

Serge Van Eeghem
✉ Boemerangstraat 4
3900 Pelt

Contacteer ons

MS-Liga Vlaanderen kan je via verschillende kanalen bereiken. Zo kan jij kiezen op welke manier je het liefst met ons contact opneemt.

**Op afspraak**

Wil je graag een **persoonlijk overleg** met een maatschappelijk werker?

- Via de afsprakenkalender op onze website kan je zelf een afspraak inplannen op de locatie en het tijdstip dat jou het beste past.
- Surf naar www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod en klik op 'een afspraak maken'. Vervolgens kan je een afspraak boeken.

**Telefoon**

Wil je ons via **telefoon** bereiken?

- Bel naar 078/48 20 82 (standaard zonaal tarief).
- We zijn telefonisch bereikbaar van 9u-12u en van 13u-16u (iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).

**E-mail**

Stuur je liever een e-mail? Dan kan je op de volgende adressen terecht:

- Vragen voor de **sociale dienst**:
maatschappelijkwerk@ms-vlaanderen.be
casemanager@ms-vlaanderen.be
- Vragen over de **vrijwilligerswerking**:
karolien.van.de.velde@ms-vlaanderen.be
- Vragen over **communicatie**:
secretariaat@ms-vlaanderen.be
- Vragen over **fondsenwerving en inzamelacties**:
fondsenwerving@ms-vlaanderen.be
- Vragen over de **algemene werking, organisatie, directie-aangelegenheden, boekhouding en financiën**:
directeur@ms-vlaanderen.be

**Chat**

Wil je graag **online chatten** met een maatschappelijk werker of casemanager van de sociale dienst?

- Surf naar onze website www.ms-vlaanderen.be. De chatmodule verschijnt rechts onderaan.
- Je kan chatten van 9u-12u en van 13u-16u (iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).
- Hou je lidkaart in de aanslag, of vermeld naast je hulpvraag ook duidelijk je naam en e-mailadres. Zo kunnen we je snel op weg helpen.

**Post**

Wil je ons documenten **per post** bezorgen?

- Stuur ze naar de maatschappelijke zetel: MS-Liga Vlaanderen vzw, Boemerangstraat 4, 3900 Pelt
- Ben je in de buurt? Dan kan je de poststukken rechtstreeks in onze brievenbus komen deponeren.
- TIP: Zijn je documenten bedoeld voor een specifieke persoon of dienst (bijvoorbeeld de sociale dienst)? Vermeld dit dan op de omslag.

Redactionele afspraken**De volgende MS-Link verschijnt in februari 2025.**

Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 1 december 2024 op de centrale administratie.

Iedere auteur is verantwoordelijk voor zijn eigen artikel. De redactie behoudt zich het recht voor om artikels in te korten. Ingezonden teksten mogen max. 2 pagina's beslaan. De meningen vertolkt in de opgenomen artikels komen niet noodzakelijkerwijze overeen met de officiële standpunten van MS-Liga Vlaanderen.

De goederen en diensten waarvoor reclame wordt gemaakt in dit tijdschrift, worden niet noodzakelijkerwijze aanbevolen of goedgekeurd door MS-Liga Vlaanderen. De inhoud van de advertorials houdt op geen enkele wijze een inhoudelijke beoordeling of goedkeuring in vanwege MS-Liga Vlaanderen. De redactie behoudt zich het discretionaire recht voor om een advertorial te weigeren.

Overname van foto's, artikels of gedeelten daarvan wordt toegestaan na goedkeuring door de directie en met bronvermelding 'Oorspronkelijk gepubliceerd in MS-Link'.

Tip: werp je tijdschrift niet weg als je het gelezen hebt, maar geef het door aan iemand uit je kennissenkring, aan je arts, verpleegkundige, ...



MS-Liga Vlaanderen VZW
Ondernemingsnummer: BE0424531287,
RPR: Antwerpen, afdeling Hasselt

Word lid

Het lidgeld bedraagt voor elk lid (per individu) **20 euro**. Het lidmaatschap loopt vanaf de datum van betaling in dat jaar tot 31/12 van dat jaar (dus per kalenderjaar).

Breng je lidmaatschap in orde via ons online platform (surf naar samen.ms-vlaanderen.be en klik op 'Lid worden') of stort 20 euro op het rekeningnummer **BE30 0011 3608 4511** met in de mededeling **'LIDGELD 2024 + voornaam en naam van het lid'**.

Nadat je lid bent geworden, neemt de sociale dienst niet automatisch contact met jou op. Omwille van de privacy vragen we dat je ons zelf contacteert. Wil je deelnemen aan activiteiten? Dan laat je dit best weten aan de sociale dienst.

Je mag dit mailen naar secretariaat@ms-vlaanderen.be.

Giften

Giften, hoe klein ook, worden in dank aanvaard. Voor giften vanaf 40 euro op jaarbasis wordt een fiscaal attest uitgereikt.

Stort je gift via ons online platform (surf naar samen.ms-vlaanderen.be en klik op 'Doe een gift') of op het rekeningnummer **BE97 0000 0001 4649**.

MS-Liga Vlaanderen is lid van de Ethische Fondsenwerving vzw. Dat betekent dat we transparant willen zijn als je wil weten waar jouw geld naartoe gaat als je MS-Liga Vlaanderen steunt.

Transparantie begint bij inzage in de inkomsten en uitgaven. Je vindt een taartdiagram met de door de revisor gecontroleerde en door de Algemene Vergadering goedgekeurde inkomsten en uitgaven op onze site (www.ms-vlaanderen.be). Voor meer financiële info contacteer je ons best via boekhouding@ms-vlaanderen.be.

Privacy

MS-Liga Vlaanderen respecteert jouw privacy. We gaan zorgvuldig met jouw gegevens om, rekening houdend met de wet van 8 december 1992 i.v.m. de bescherming van de persoonlijke levenssfeer t.o.v. gegevensverwerkingen en de Algemene Verordening Gegevensbescherming die van kracht is sinds 25 mei 2018. Op onze website www.ms-vlaanderen.be kan je onze privacyverklaring lezen.

MS

G O T
N E R
V E ?

< Al ben ik
minder mobiel,
ik maak nu
een **sport van
brain games.**

- Jannick, 34 jaar

Al loop ik steeds >
moeilijker, **ik zal
altijd dansen**
zolang ik nog
kan dansen.

- Ellen, 43 jaar

G O T
N E R
V E ?

G O T
N E R
V E ?

Het vergt moed om te leven met MS.

Als u de diagnose MS krijgt, staat uw wereld even stil. Laat het niet in de weg staan om een gelukkig leven mét MS te leven. Durf om hulp te vragen. Begin met een gesprek met uw arts. Een afspraak met uw arts is vaak kort. Breng uw symptomen daarom van tevoren zo goed mogelijk in kaart met behulp van de vragenlijst 'Mijn MS en ik'. Zo gaat u goed voorbereid en gericht in gesprek met uw arts. **Scan nu de QR-code** voor de vragenlijst of ga naar novartis.be/gotnerve

