

MSLINK

Driemaandelijks uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

**Terugbetaling
kinesithérapie**

pag. 12

**Sporten
met MS**

pag. 16

**MS-Campagne:
samen voor MS!**

pag. 32

GEZOND LEVEN MET MS

INHOUD

Voorwoord	3	
Column	4	
Welzijn	6	
Sociaal beleid	12	
Bewegen en sporten	16	
Uit de werking	28	
Jongerenwerking	36	
Vrijwilligen	40	
Op de praatstoel	42	
Communicatie en fondsenwerving	44	
(Inter)nationaal	46	
Vrije tijd	48	
Tips en seintjes	55	
Colofon	58	





Beweeg voldoende en kies voor gezonde voeding.

Dit is een advies dat personen met MS vaak te horen krijgen, ook tijdens ons recente webinar ter gelegenheid van Wereld-MS dag, wat meteen ook de rode draad door dit nummer vormt. Maar hoe goed bedoeld dit advies ook is, het is niet altijd evident om op te volgen. Wat als je door MS kampt met vermoeidheid en het daarom lastig vindt om actief te bewegen? Of je door pijnklachten je favoriete sport niet meer kunt uitoefenen?

In dit nummer willen we je graag tips & tricks aanreiken, verhalen delen van andere personen met MS die met vallen en opstaan proberen om zo gezond mogelijk te leven, enkele zorgprofessionals aan het woord laten, je de weg wijzen naar G-sport Vlaanderen en zoveel meer. Zodoende hopen we jou te helpen om stappen te zetten richting een gezond leven.

Maar we hopen meer. Niet alleen voldoende bewegen en gezonde voeding verdienen aandacht. Op 30 mei, Wereld MS-dag, kleurden we samen met velen oranje om extra aandacht te vragen voor MS. Misschien kleurde ook jij

oranje en ontdek je jouw foto en die van vele anderen op pagina 30. De vele reacties waren alvast een mooie illustratie van verbinding en 'er samen voor gaan'.

Dit zetten we graag voort via de MS-campagne (www.ms campagne.be) in het najaar, een periode waarin je onze vele vrijwilligers op verschillende plaatsen kunt tegenkomen: bij de uitgang van een supermarkt, in woonzorgcentra, ziekenhuizen, bedrijven, enzovoort, om aandacht te vragen voor MS. We zijn dankbaar voor deze campagne en blij te kunnen aankondigen dat ook actrice Karlijn Sileghem ons hierin wil steunen. Want samen kunnen we zoveel meer!

Marleen VAN DE VOORDE

Algemeen directeur MS-Liga Vlaanderen vzw

Voeding als medicijn

Dat voeding en beweging een belangrijke rol spelen in onze gezondheid is oud nieuws. Het was al bekend in de Griekse oudheid. Het eerste dat ik na mijn MS-diagnose veranderde was dan ook mijn dieet. Toch blijft het erg moeilijk om niet te verdwalen in de jungle van tegenstrijdige informatie over MS-diëten: Swank, Best Bet, OMS, Wahls, etc, etc. Elk dieet strijdt voor zijn eigen grote gelijk. Geraak er maar eens wijs uit.

Waarom slagen deskundigen er niet in om tot een consensus te komen? Volgens een artikel uit 'New Scientist' komt dat omdat het onderzoek op voedingsgebied aan fatale tekortkomingen lijdt. Voedingswetenschap is bovendien chronisch ondergefinancierd. Een grote studie over voeding moet het doen met pakweg dertig deelnemers, wat natuurlijk veel te weinig is om een sluitend resultaat te krijgen. Een medicijn testen is relatief simpel: je geeft de ene groep het medicijn, de andere een nepmiddel. Daarna vergelijk je de effecten tussen de groepen en weet je of het middel werkt of niet. Bij voeding is dat veel moeilijker. Als je meer van het ene gaat eten, eet je automatisch minder van het andere. Maar wat veroorzaakt dan de effecten? Bovendien kan je iemand geen nepdieet geven. Gezondheid hangt trouwens niet alleen af van dieet, maar ook van de mate waarin iemand sport, al dan niet rookt, de inkomensklasse waartoe iemand behoort, etc.

Olijfolie

Het dieet dat tot vandaag het meest werd onderzocht en er telkens als beste uitkomt, is het Mediterraans dieet. Wat dit voedingspatroon zo gezond maakt is dat het bestaat uit voornamelijk verse groenten en fruit, granen en noten, relatief veel vis en spaarzaam gebruik van vlees, zuivel, alcohol en suiker. Een belangrijke rol in dit dieet speelt ook de extra virgine olijfolie, een olie die gemaakt wordt zonder de olijven te verhitten waardoor ze extra rijk is aan onverzadigde vetten en polyfenolen, een stofje dat erg voordelig is voor ons darmmicrobioom.

Kan het?

Jezelf van ziek naar gezond eten met een dieet zou fantastisch zijn, maar er bestaat alleen anekdotisch bewijs van. Mijn eigen ervaring is wel dat het de progressie van de ziekte kan vertragen, hoewel dieet niet de enige factor is in mijn leefstijlveranderingen. Maar voor deze stelling ontbreekt ook wetenschappelijk bewijs. In Duitsland wordt voeding wel al ingezet als medicijn tegen reuma. In Amerika vergoeden sommige ziekteverzekeraars een

leefstijlprogramma met een overwegend plantaardig dieet bij hart- en vaatziekten. In een recent Zweeds onderzoek, waarin ruim 300 patiënten met het prikkelbare darmsyndroom werden onderzocht, bleek dat dieetaanpassing bij 76% van de patiënten tot symptoomverbetering leidde, terwijl dat slecht bij 58% gebeurde in de groep die medicatie kreeg.

De Amerikaanse arts en onderzoeker Dean Ornish toonde met een studie aan dat aderverkalking bij acht op tien patiënten omkeerbaar is mits de juiste leefstijlaanpassingen. Medicatie werkt natuurlijk ook, maar neemt de oorzaak niet weg. Bij de controlegroep die geen leefstijlaanpassingen doorvoerde werden de vernauwingen over de jaren heen ondanks de medicatie zelfs erger.

Darmkanker groeide de laatste decennia uit tot de tweede meest voorkomende kanker bij vrouwen en de derde meest voorkomende bij mannen wereldwijd. Dit is grotendeels te wijten aan een verwesterd dieet met een hoog verbruik van bewerkte vleeswaren. Charcuterie staat in dezelfde categorie als asbest en tabak: bewezen kankerverwekkend. De Nederlandse arts/ onderzoeker William Cortvriendt windt er in zijn boek 'kankervrij' geen doekjes om dat het risico op kanker sterk verminderd kan worden mits de juiste leefstijlveranderingen: meer bewegen, langer slapen, zorgen voor minder stress, verse volvette voeding met af en toe vasten en inname van supplementen met vitamine D. Hij raadt de lezer aan om ver weg te blijven van industrieel bewerkt voedsel.

Biochemische individualiteit

Een andere reden waarom er niet één grote dieetwaarheid bestaat die op iedereen toepasbaar is, is dat ieder lichaam anders is. Het effect van voeding is niet bij iedereen hetzelfde. Uit een groot Israelisch onderzoek uit 2015 bleek bijvoorbeeld dat een ijsje bij de ene proefpersoon de bloedsuikerspiegel veel meer de hoogte injoeg dan bij de andere. En groenten die bij de meeste mensen de bloedsuikerspiegel positief

beïnvloedden, deden dat ook niet bij iedereen. Ook bij veel medicatie werkt het ene middel prima bij de ene, totaal niet bij de andere. Dat is bij diëten net hetzelfde.

Uiteraard gelden er algemene principes die op iedereen toepasbaar zijn, zoals veel verse groenten eten, maar sommige mensen vallen af door calorieën te tellen, anderen door een ketogeen dieet. Voor veel mensen is het slikken van een multi-vitaminesupplement een goed idee, maar voor mensen die ijzer stapelen kan het toxisch zijn. Je ideale dieet kan je dus alleen zelf bepalen, best door je te laten begeleiden door een arts of diëtist in wie je vertrouwen hebt, maar jij moet zelf de knopen doorhakken en dingen uitproberen om zo je lichaam beter te leren kennen en te detecteren waar het goed of slecht op reageert.

Anders eten met MS

Toch lijkt iedereen het erover eens dat mensen met MS er goed aan doen om hun voedingsgewoontes eens kritisch te bekijken. Het Nederlandse Nationaal MS Fonds, te vergelijken met MS-Liga Vlaanderen, ontwikkelde een voedingsprogramma van drie maanden: 'Anders eten met MS'. Ze zijn in 2016 gestart met een groep waarbij tweehonderd deelnemers de kans kregen om te ervaren wat anders eten met hen deed. De uitgangspunten van het dieet sluiten aan bij de meeste andere MS-diëten:

- onbewerkt, vers en gevarieerd
- voldoende groenten, fruit en peulvruchten
- kies voor vis
- eet voeding rijk aan selenium, mangaan, zink, magnesium, foliumzuur en vitamine B12
- voldoende vitamine D
- eet ontstekingsremmende voeding

Na het programma waren de meeste deelnemers minder vermoeid, hadden meer energie en waren helderder in hun hoofd. Het programma is ondertussen een vaste waarde in Nederland met telkens wachtlijsten voor wie bij een groep wil aansluiten.

Smakelijk

Maar welk dieet je ook volgt: je moet er van kunnen genieten. Eten moet lekker zijn en een chronische ziekte mag geen excuus zijn om gezellig tafelen uit te sluiten. Eten moet leuk blijven. Anders houdt niemand het vol en is je dieet gedoemd te mislukken.

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'.





Werken aan mentale gezondheid in een internationale context

In januari 2024 vond er een **innovatief uitwisselingsprogramma** plaats in Tenerife voor personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH), waaronder ook een aantal personen met multiple sclerose (MS). Dit initiatief kon als een Erasmus+ project rekenen op Europese middelen en had als belangrijke focus hersengezondheid, talentontwikkeling en het opbouwen van sociale netwerken. Erasmus+ gelooft al langer in de duurzame impact van internationale leerkanalen. We interviewden enkele personen met MS die deelnamen aan dit project en **initiatiefnemer en organisator Greet Dierickx, psycholoog-neuropsycholoog van het AZ Monica in Deurne**.

Greet legde bij de opstart van het project niet de focus op het diagnostisch werken, maar de nadruk op creatief denken. Dit vormde de basis voor het project. Het begeleidingswerk richt zich op personen met voornamelijk niet-zichtbare gevolgen na een NAH, die nood hebben aan informatie, ondersteuning en duiding omdat er iets veranderd is in hun psychisch welzijn. In de praktijk ervaart Greet dat mensen met niet-zichtbare gevolgen, zoals vermoeidheid, geheugenproblemen of aandachtsproblemen, uit de boot vallen. Maar zij hebben ook nood aan een klankbord, ook al zijn hun symptomen niet zichtbaar.

Greet verdiepte zich in het 'Brain Health Programme' en ging aan de slag met de eenvoudige pijlers waaruit het programma bestaat (zie afbeelding). Mensen worden erdoor uit hun comfortzone gehaald en leren er iets uit. Greet gaf hierover een sessie in Tenerife voor de geïnteresseerden en dit zorgde voor meer impact dan dat dezelfde sessie zou gegeven worden in een ziekenhuis. Een toffe plek en een andere setting doet veel meer voor het welzijn van elke mens.

Samen een programma uitwerken

De groep van tien mensen met NAH en zes mantelzorgers gingen samen een week naar Tenerife. Er waren gezamenlijke workshops over onder andere het 'Brain Health Programme' en daarnaast ontwikkelde iedereen, in overleg met een neuropsycholoog, een eigen programma gericht op hersengezondheid, talentontwikkeling en emancipatie. De groep kwam voor het vertrek twee keer samen en zo konden ze meehelpen bij de uitwerking van het programma. Ze stelden initiatieven voor zoals yoga, dolfijnen

spotten, initiatie duiken, wandelen, infosessie rond beweging, gezonde levensstijl, slaaptechnieken, uitstap naar een naburige stad, enz.

Ik sprak met Ilse (52 j.), Hans (39 j.) en Leila (29 j.), die samen met hun mantelzorger of alleen meegingen naar Tenerife. Zij hebben allemaal de diagnose MS en maakten kennis met dit initiatief via hun neuroloog Phyllis Vanwallegheem. Na een contact met Greet hadden ze er enorm veel zin in en stapten ze mee in dit project.

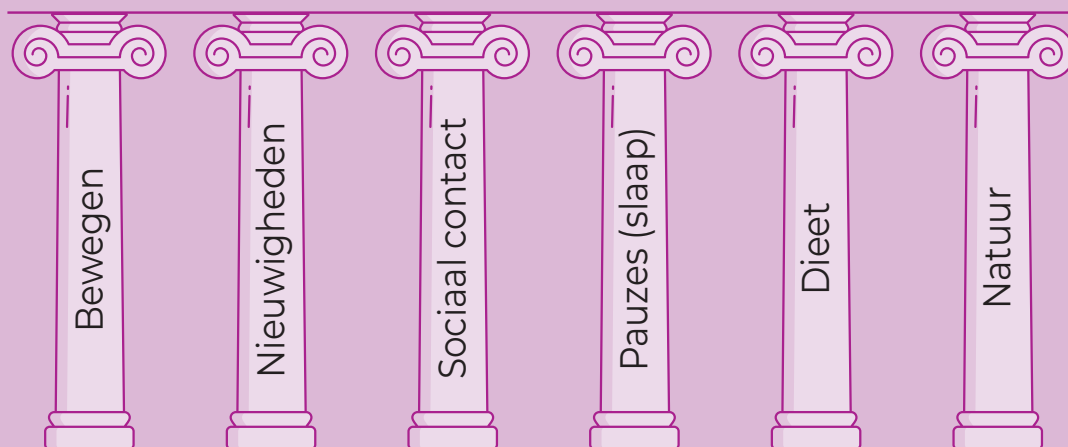
Op de zondagavond van de startweek in Tenerife verbreedden de deelnemers met elkaar met een hapje en een drankje. Het verloop van de week bestond uit een vast programma van ongeveer drie uur. Maar daarnaast waren er ook verschillende vrij gekozen momenten voorzien om samen activiteiten te cocreëren. Greet zelf bood workshops aan in het teken van het 'Brain Health Programme' (zie de pijlers in de afbeelding). Elke deelnemer maakte een persoonlijke keuze om zo een positieve mindset te creëren.

Ilse vertelde dat de vrije momenten automatisch ontstonden. Leila vond het gezellig samenzijn bij het ontbijt en avondeten heel waardevol. Hans voelde aan dat ook zelf iets doen je ruimte gaf. Elke deelnemer voelde zijn eigen noden aan en de aangename temperaturen in Tenerife in de maand januari gaven de deelnemers een relaxed gevoel.

De kracht van een andere omgeving

De temperaturen op Tenerife gaven kracht en moed om mee te doen aan een boottocht of een andere workshop. De lat verleggen, iets doen met net iets meer doorzettings-

6 PIJLERS BREINGEZONDHEID



vermogen: het gaf deelnemers een positief gevoel van een succeservaring voor henzelf, maar vooral ook van verbondenheid.

Ik stelde de vraag aan de medereizigers: 'Wat met jullie emoties? Komen die sterker naar voren tijdens zo'n reis of duw je deze weg?' Greet: "De focus is positief want het 'Brain Health Programme', dat verschillende pijlers inhoudt, is confronterend maar geeft ook een houvast. Elke persoon zoekt uit welke pijler het meeste aansluit bij zijn of haar persoonlijke gevoel en hoe ze er verder mee op weg kunnen gaan."

Life changing

Ik stelde ook de vraag wat ze uit deze reis haalden.

Ilse: "Er is niets mis om op de rem te gaan staan. Om alles wat trager te doen en niet alles te plannen en uit te voeren op één dag maar echt te doseren."

Leila: "Mijn energielevel ging naar omhoog dankzij de reis en door verschillende workshops te volgen. Voor mij was de reis 'live changing'."

Hans: "Ik vond het een leerrijk proces en ervaarde een sterk samenhangingsgevoel. Ik vond het super om op mijn fototentoonstelling mensen terug te ontmoeten na de reis naar Tenerife."

Op het einde van de reis ontstond een WhatsAppgroep met alle deelnemers. Ze spreken vaak nog onderling af voor een museumbezoek, een ontmoeting in de stad of een andere activiteit.

Interactie met de mantelzorgers

Ik stelde ook de vraag waarom ze het een meerwaarde vonden om een mantelzorger mee te nemen. Voor elke deelnemer zorgde dit voor mooie momenten. Hans vond het zo opmerkelijk dat de verhouding tussen broer en zus, tussen patiënt en partner zo mooi kon zijn, maar dat dit ook voor steun zorgt. Mantelzorgers hebben een gezonde nieuwsgierigheid, bieden een mooi netwerk aan en proberen te begrijpen hoe het is om samen te leven, te functioneren met een diagnose.

De groep maakte in Tenerife ook kennis met andere personen met NAH vanuit het uitwisselingsprogramma Erasmus. Dit was erg confronterend, en ze beseften allemaal zeer goed dat mensen met een NAH-profiel in België goed ondersteund worden, zowel medisch als niet-medisch via MS-Liga Vlaanderen. In Tenerife zijn mensen met een NAH-profiel daarentegen afhankelijk van donaties en hulp vanuit de overheid.

Hoe gaat het verder met het project? Greet vond het een sterke, samenhangende groep en hoopt op een vervolgverhaal. Hoe dit vorm zal krijgen hangt af van het budget dat ze krijgen om het project verder te zetten.

Nieuw project?

Er komt zeker een vervolg. Het Erasmusproject ontving nieuwe subsidies voor de opstart van een nieuwe groep. Wie zich geroepen voelt en voldoet aan onderstaand profiel kan zeker contact opnemen met Greet Dierckx. De reis gaat opnieuw richting Tenerife van 1 tot en met 7 december.

Wie kan deelnemen?

- mensen met een niet-zichtbare diagnose MS en/of mensen met een niet-zichtbare aangeboren hersenaandoening
- mensen die actief mee kunnen en willen participeren aan de verschillende workshops
- de persoonlijke neuroloog moet goedkeuring geven om mee op reis te gaan

Overtuigd dat jij erbij kan zijn? Contacteer Greet Dierckx, psycholoog en neuropsycholoog in het AZ Monica ziekenhuis in Deurne via: greet.dierckx@azmonica.be

Annick DE GEEST

Redactielid MS-Link



De helende kracht van samenkomen

Naar aanleiding van een artikel dat ik schreef over hoe ik communiceer over MS met mijn omgeving in de rubriek 'op de praatstoel' (MS-link 2023-3), contacteerde een lezer mij via een redactielid omdat ik iets in hem had getriggerd.

In het verleden had ik nogal positieve reacties gehad op enkele artikels. Dat geeft me de voldoening en energie om telkens weer iets te schrijven in MS-link. Je weet maar nooit wie zich aangesproken voelt. Deze keer was de lezer, Bob genaamd, geïnteresseerd om mij eens te ontmoeten. Ik voelde mij eerst wat onwennig omdat ik niet dagelijks in contact kom met mensen die MS hebben. Maar ik stond er wel voor open om eens een lezer en lotgenoot te ontmoeten die gelijkaardige symptomen had als ik. Wie weet leren we iets van elkaar en kan zo'n ontmoeting heilzaam zijn, dacht ik.

Uit de comfortzone

Na wat over en weer berichtjes via WhatsApp, spraken we af aan zee. Voorwaarde was wel dat het goed weer zou zijn, want het plan was eerst kennis te maken bij Bob thuis en daarna te gaan fietsen langs de kust. Over het fietsen waren we het eens: dat het met een e-bike zou zijn, en we zouden wel zien op het moment zelf hoe ver we zouden geraken.

Toen we afspraken was het begin april. Het was koud maar zonnig met een stevige bries aan zee. Ik had mijn e-bike op de trein gezet vanuit Brussel en toen ik afstapte in Oostende stond Bob mij op te wachten. "Fijn je te leren kennen, Bob", zei ik. "Ik ben blij dat je afgekomen bent, de zon schijnt maar we zullen nog wel zien of we gaan fietsen langs de kust", zei Bob. Hij had net fysiotherapie achter de rug en was bezig met de tentoonstelling van zijn vriendin.

☞ Het is iets raars, het is alsof het hoofd nog alles wil, maar het lichaam het niet meer kan uitvoeren. ☞

Eerst dan maar kennismaken bij Bob thuis, waar hij woont met zijn vriendin. Ik werd warm ontvangen en mocht meteen aan tafel. Bob had een lekkere,

gezonde maaltijd voor mij gekookt. Hij vertelde me dat hij al 27 jaar MS-patiënt is en dat hij voortdurend zoekt naar manieren om beter om te gaan met zenuwpijnen en spasmen. Door meditatie, affirmaties en visualisaties heeft hij minder last van een dropvoet en kan hij ook terug stappen zonder grote stapbeugel. Hij doet wekelijks twee keer fysiotherapie en kookt graag, net als ik.

Geen energie verliezen aan futiliteiten

Bob liet me weten dat het vandaag net iets minder ging met zijn MS en dat hij al een paar rustmomenten had genomen. "Ik ben dikwijls moe", vertelt Bob me. "En soms ben ik ook lomp". Ik herkende meteen mezelf in Bob, en ik zei: "Ja, ik weet wat je bedoelt". Maar Bob is geen klager, hij is iemand zoals ik, iemand die probeert van alles het beste te maken en die het leven van de positieve kant bekijkt. Soms heeft hij het moeilijk met zijn opgroeiende kinderen. Er kan al eens een verhitte discussie ontstaan maar alles is vlug vergeven en vergeten. "Ik wil mijn energie niet verliezen aan futiliteiten."

Waarop ik reageerde: "Ja, dat wil ik ook niet, maar ik kan het ook niet meer". Het batterijtje loopt vlug leeg en elke emotie is intens en kan uitputtend zijn. Vandaar vroeg ik: "Heb je nog energie om iets te doen vandaag?" "Wel", zei Bob, "Ik ga nu even een siësta doen, en dan zal ik wel nog wat kunnen fietsen". Toen Bob ging rusten hebben zijn vriendin en ik wat gepraat over de beslommeringen die MS met zich meebrengt. "Het is iets raars, het is alsof het hoofd nog alles wil, maar het lichaam het niet meer kan uitvoeren". Door voldoende rustpauzes in te lassen en je flexibel op te stellen, kan je soms meer dingen doen, waaraan je anders nooit toekomt. Bijvoorbeeld: dit artikel schrijven, wat ik alleen kan doen als ik een goede dag heb.

☞ Niet alleen muziek verzacht de zeden, maar ook ontmoetingen zoals met Bob. ☜

Verhalen delen

Na Bob's siësta zijn we beginnen te fietsen van Oostende, en we zagen het casino van Middelkerke. We keken in elkaars ogen, en we zeiden: "We gaan zien hoe ver we geraken". De fietstocht zelf was heel aangenaam en mooi, en we zijn tot in Middelkerke geraakt. De terugkeer ging toch iets moeilijker zijn voor ons beiden en dat wisten we. We vertraagden een beetje en begonnen wat te zwalpen. Ik begon last te krijgen van spasmen en ik keek naar Bob. Op datzelfde moment zei hij: "Ik denk dat we hier even moeten stoppen om te rusten." Ik zei: "Eindelijk zeg je het, ik kan niet meer!". Daarna hebben we nog een glaasje gedronken op een zonnig terras en bijgepraat over onze levensloop.

Het is een verrijkende namiddag geweest voor ons beiden en dit mede dankzij MS-link. Dit magazine biedt de mogelijkheid om verhalen zoals deze te delen. Niet alleen muziek verzacht de zeden, maar ook ontmoetingen zoals met Bob. Of hoe samenkomen een helende kracht kan zijn.

Dirk SMOUT
Redactielid MS-Link

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

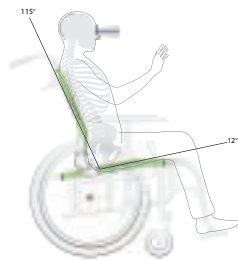


NEOX

Nieuw

Multi inzetbare rolstoel
Individuele verstrekking - Thuiszorg - Renting

De ideale
Newton zithoeken



Stabiliteit dankzij
vouwframe gebaseerd
op de Roxx



Naspanbare rugleuning
door middel van
draaibare knoppen

Voor meer informatie mail naar: mail@revimex.be



ZWANGERSCHAP EN BORSTVOEDING ZOUDE OOK VOOR U MOGELIJK MOETEN ZIJN.
PRAAT EROVER MET UW ARTS.



teva



ABOVE ALL...
CREATIEF MET KLEUR

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

www.gijseberg.be



De AMALIA's: Actieve MS'ers van Alle Leeftijden In Actie!

Als persoon met MS is het soms niet eenvoudig om er een sociaal leven op na te houden. De ziekte en de vaak praktische gevolgen ervan leiden er soms toe dat personen met MS in een sociale bubbel terechtkomen. Daarnaast hebben ze vaak veel vragen over de ziekte zelf. Vragen waarmee ze niet altijd bij hulpverleners kunnen aankloppen. Vragen waarmee ze wel terechtkunnen bij andere personen met MS. Om tegemoet te komen aan deze nood aan contacten, organiseren de lokale afdelingen van MS-Liga Vlaanderen op regelmatige basis activiteiten.

Deze activiteiten worden meestal op weekdagen georganiseerd en staan vaak open voor alle personen met MS, waaronder ook mensen met een rolstoel. Daardoor zijn dit vaak statische activiteiten. Mensen die recent hun diagnose kregen of die nog actief aan het werk zijn, voelen zich vaak niet aangetrokken tot deze activiteiten en blijven zo wat op hun honger zitten. Patricia De Groote en Griet Soens, beiden personen met MS en ondertussen ook bestuurslid bij de lokale afdeling Brugge-Oostkust, voelden deze nood aan actievere samenkomsten. Daarom richtten zij in 2022 de AMALIA's op.

🔗 Wat is de sterkte van de AMALIA's?

Vooraf het contact met lotgenoten die in dezelfde fase van hun ziekteverloop zitten. 🗨️

Gevarieerd aanbod activiteiten

Zij willen Actieve MS'ers van Alle Leeftijden in Actie verenigen en zo zijn de AMALIA's geboren. In februari 2023 organiseerden zij een eerste activiteit en trokken met een 12-tal MS'ers naar een escaperoom. Sinds deze eerste activiteit, die positief onthaald werd, proberen zij tweemaandelijks een activiteit te organiseren, voor de actieve MS'er en partners. Zo ging de groep al eens op uitstap naar het frietmuseum in Brugge, gevolgd door een fotozoektocht. Later verkende de groep de Belle Epoque-wandeling in Blankenberge, waarna ze samen gingen bowlen.

De dag sloten ze, na een steengrill, af met een vuurwerk op de zeedijk. Maar ook rustigere, creatieve activiteiten kwamen al aan bod. Begin dit jaar trokken de AMALIA's naar een klei-atelier en wat

later maakten ze samen een creatieve canvas. Deze zomer trok de AMALIA-groep naar de Zonnegloed in West-Vleteren. Ondertussen groeit de groep AMALIA's bij elke activiteit.

Wat is de sterkte van de AMALIA's? Vooral het contact met lotgenoten die in dezelfde fase van hun ziekteverloop zitten. De deelnemers vinden een luisterend oor in de andere deelnemers en kunnen ongestoord hun hart luchten. Ook partners en gezinsleden zijn bij de activiteiten welkom en ook voor hen kan het een meerwaarde zijn. Door de actievere aard van de activiteiten is de stap naar een eerste deelname voor personen met een recente diagnose vaak kleiner. De activiteiten worden laagdrempelig gehouden en genieten een financiële ondersteuning van de provinciale afdeling West-Vlaanderen van MS-Liga Vlaanderen. Patricia en Griet zijn de twee drijvende krachten achter de AMALIA's. Het feit dat zij zelf beiden MS'er zijn, is meteen ook een van de sterktes. Zij voelen als geen ander aan wat de noden zijn bij de andere leden en spelen hier heel goed op in.

Interesse in de werking van de AMALIA's?

Zin om ook eens deel te nemen? Voor meer info kan je terecht op de Facebookpagina van de MS-Liga afdeling Brugge-Oostkust.



Daphné VANGHELUWE

Redactielid MS-Link

Woon jij in Oost-Vlaanderen?

Ook daar ging intussen een AMALIA-werking van start. Neem vrijblijvend contact op met Nico (via nico.van.loey@telenet.be) en leer de werking beter kennen.



Terugbetaling kinesithérapie en de E-pathologie

Voldoende beweging is voor iedereen een aandachtspunt. Maar zeker voor personen met MS is het vanaf dat ze hun diagnose krijgen bijzonder belangrijk om te blijven bewegen en de conditie zoveel mogelijk op peil te houden. Een goede conditie heeft immers een positieve invloed op je ziekte, geeft je energie en brengt je in een betere stemming. Je fysieke mogelijkheden en zelfredzaamheid zijn ermee gebaat. Een kinesitherapeut kan daarbij helpen en een bewegingsprogramma uitwerken dat is aangepast aan je mogelijkheden en noden. Omdat dit vaak een terugkerende behandeling is en daardoor het prijskaartje kan oplopen, is er voor o.a. personen met MS een **aparte terugbetalingsregeling** uitgewerkt.

Onderverdeling in de kinesithérapie

De verschillende aandoeningen zijn in de kinesithérapie onderverdeeld in een aantal groepen met elk een andere terugbetalingsregeling. De voornaamste zijn:

- De courante aandoeningen of **C-pathologie** waaronder de behandeling van een tennis-elleboog, lage rugpijn, verstuikte enkel, ... valt.
- De verstrekkingen voor acute aandoeningen of de **Fa-pathologie**. Dit zijn aandoeningen waarvoor gedurende een korte periode een intense kinesithérapiebehandeling nodig is, zoals bijvoorbeeld voor posttraumatische of postoperatieve aandoeningen, de behandeling na een opname op intensieve zorg, een wervel- of bekkenbreuk, een dropvoet, breuken van de knieschijf, ernstige knieverstuikingen met gescheurde ligamenten, ...

- De verstrekkingen van chronische functionele aandoeningen of de **Fb-pathologie**. Dit zijn aandoeningen waarvoor je gedurende meerdere jaren regelmatig kinesithérapie nodig hebt, zoals bijvoorbeeld ademhalingsmoeilijkheden, het chronisch vermoeidheidssyndroom, fibromyalgie, ...
- En dan zijn er ook de verstrekkingen voor zware aandoeningen of de **E-pathologie**. Deze lijst bevat zware aandoeningen, zoals allerlei soorten verlammingen, chronische ontsteking van de gewrichten, spierziekten, mucoviscidose, multiple sclerose, ...

De **vermelding van MS op de E-lijst** zorgt ervoor dat de terugbetaling van kinesithérapie voor personen met MS anders en voordeliger is dan bijvoorbeeld voor iemand die een behandeling krijgt voor lage rugpijn.



Hoe kan je terugbetaling krijgen volgens de E-lijst?

Het RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering) legt de terugbetalingsregeling van kinesitherapie vast. Je ziekenfonds staat in voor de effectieve terugbetaling.

Als je met kinesitherapie wilt starten en in aanmerking wilt komen voor de E-pathologie, moet je ziekenfonds dus weten dat je MS hebt en dat er kinesitherapie nodig is.

- In de praktijk vraagt meestal de kinesitherapeut, in samenwerking met je neuroloog, deze E-pathologie bij de adviserend arts van je ziekenfonds aan. Zij stellen hiervoor een dossier samen met een medisch verslag van je arts-specialist, met vermelding van de diagnose en de reden waarom intensieve en langdurige kinesitherapie noodzakelijk is. Ook een **functioneel bilan** is nodig. Dit is een verslag dat de moeilijkheden en beperkingen vermeldt die je ondervindt wanneer je bepaalde activiteiten en handelingen uitvoert. Daarbij wordt ook volgende informatie toegevoegd: het behandelingsplan en de kinesitherapeutische of fysiotherapeutische technieken die zullen worden gebruikt om het beoogde resultaat te bereiken.

- De adviserend arts van je ziekenfonds controleert vervolgens de aanvraag en bezorgt je schriftelijk al dan niet zijn akkoord. In geval van twijfel vraagt hij aanvullende informatie. Is hij akkoord? Dan geldt dit **maximaal voor een periode van drie jaar**.

Let wel: het is niet omdat de diagnose van MS is gesteld, dat de adviserend geneesheer je sowieso de erkenning van de E-pathologie toekent. Veel hangt af van zijn inschatting over de noodzaak en de ernst van je motorische klachten.

- Is de geldigheidsperiode verstreken en rechtvaardigt je situatie een verlenging? Dan moet er een nieuw aanvraagdossier worden opgemaakt. Dit bevat dezelfde elementen als de eerste aanvraag, behalve dat er nu geen verplichting meer is om een bevestiging van de diagnose door een arts-specialist mee te sturen.
- Je kinesitherapeut zal voor de prestaties specifieke nomenclatuurnummers gebruiken. Op basis daarvan kan je ziekenfonds zien dat het om prestaties van de E-lijst gaat.



Terugbetaling door het ziekenfonds

Je arts-specialist of huisarts kan je kinesitherapie voorschrijven. Bij akkoord voor de E-pathologie is er een hogere terugbetaling en is er **geen beperking op het aantal zittingen** per jaar. Voor courante aandoeningen worden bijvoorbeeld maximaal 18 behandelingen per kalenderjaar en per aandoening terugbetaald. Voor de F-pathologie is dit 60 verstrekkingen per kalenderjaar. Je behandeling moet wel binnen de twee maanden starten na de datum van het eerste voorschrift. Enkel dan ontvang je een terugbetaling van het ziekenfonds.

De symptomen van MS kunnen zeer divers zijn en elk een specifieke behandeling vragen. Daarom is het soms aangewezen dat je een bepaalde periode verschillende therapieën bij verschillende kinesitherapeuten combineert. Veel kinesitherapeuten bouwen immers een specialisatie op. Bij de één volg je misschien bekkenbodemreëducatie, terwijl de ander meer de nadruk legt op spierversterkende oefeningen. Dit vormt geen probleem voor de terugbetaling als deze behandelingen niet op dezelfde dag plaatsvinden. Dit is ook van toepassing als je kinesitherapie van een privépraktijk combineert met ambulante therapie in een ziekenhuis of in een revalidatiecentrum.

Hoeveel kost een behandeling voor aandoeningen op de E-lijst?

Prestatie	Honorarium	Geen verhoogde tegemoetkoming		Verhoogde tegemoetkoming	
		Riziv betaalt	Jij betaalt	Riziv betaalt	Jij betaalt
In de praktijkkamer van de kinesitherapeut	30,00	26,12	3,88	28,62	1,38
Verstrekking aan huis	33,00	29,12	3,88	31,62	1,38
Verplaatsingsvergoeding	1,13	0,17	0,96	0,68	0,45

In het schema lees je de officiële tarieven en merk je dat de terugbetaling hoger is indien je aanspraak maakt op de verhoogde tegemoetkoming (VT) van de verzekering voor geneeskundige zorgen. (*)

Als de kinesitherapeut de verstrekkingen bij je thuis uitvoert, kan hij een toeslag voor de verplaatsingskosten aanrekenen (zie hierboven).

Kies je voor een niet-geconventioneerde kinesitherapeut? Dan krijg je 25% minder terugbetaald door het ziekenfonds dan wanneer je kiest voor een geconventioneerde kinesitherapeut. Dat is niet het geval als je recht hebt op de verhoogde tegemoetkoming. Bovendien kan een niet-geconventioneerde kinesitherapeut een supplement aanrekenen bovenop het standaardtarief.

Terugbetaling bij een geconventioneerd en niet-geconventioneerde kinesitherapeut

Je hebt waarschijnlijk al eens de term 'geconventioneerd' of 'niet-geconventioneerd' horen vallen. Dit heeft te maken met het feit of zorgverleners, bijvoorbeeld een arts, tandarts, kinesitherapeut, ... al dan niet akkoord gaan met de officiële tarieven die ze voor prestaties mogen aanrekenen. Om de één à twee jaar sluit het RIZIV een nationale overeenkomst met de zorgverleners. Deze overeenkomst bevat onder meer een afspraak over de tarieven. Elke zorgverlener kiest of hij al dan niet toetreedt tot deze overeenkomst of conventie. Er zijn daarbij drie mogelijkheden:

- **Volledig geconventioneerd:** deze zorgverleners houden zich aan de afgesproken prijzen en mogen geen ereloonsupplementen vragen.
- **Gedeeltelijk geconventioneerd:** deze zorgverleners aanvaarden voor bepaalde plaatsen of tijdstippen het afgesproken tarief. Daarbuiten kunnen zij ereloonsupplementen aanrekenen.
- **Niet-geconventioneerd:** deze zorgverleners aanvaarden het akkoord met de ziekenfondsen niet en houden geen rekening met de prijsafspraken. Zij bepalen vrij hun honorarium.

Wat ook hun keuze is, zorgverleners zijn wel verplicht om hun conventiestatuut duidelijk te vermelden. Je hebt het recht om te weten hoeveel je moet betalen. Bij voorkeur hangt deze informatie in de wachtruimte. Indien dit niet het geval is, mag je de zorgverlener daar zeker naar vragen.

☞ Wil je graag weten of een kinesitherapeut of een andere zorgverlener al dan niet geconventioneerd is? Dan kan je via een zoekmachine op de website van het RIZIV het statuut bekijken. ☞



Tips

- Ben je op zoek naar een kinesitherapeut in je buurt met een bepaalde specialisatie? Bevraag in eerste instantie je huisarts of neuroloog. Daarnaast zijn er verschillende websites met een zoekmachine, zoals Axxon.be (www.axxon.be) van de Belgische beroepsvereniging voor kinesitherapeuten of Vind-een-Kinesist.be (www.vind-een-kinesist.be). Op beide websites vind je ook interessante algemene informatie.
- Is er een MS- of ander revalidatiecentrum bij jou in de buurt? Informeer wat daar mogelijk is op het vlak van ambulante revalidatie.
- Wil je meer bewegen, maar weet je niet hoe je eraan moet beginnen? Bewegen Op Verwijzing helpt je op weg. Met een verwijsbrief van een zorgverlener (met of zonder RIZIV-nummer) kan je terecht bij een professionele 'Bewegen Op Verwijzing-coach' in jouw buurt aan een erg laag tarief. Deze coach zal samen met jou een beweegplan opmaken dat past bij jouw dagelijkse leven en waarbij je nauw wordt opgevolgd. Dit en nog veel meer lees je op www.gezondleven.be/projecten/bewegen-op-verwijzing. Je vindt er ook een luik rond 'Bewegen bij MS: waarom, hoeveel en hoe?'. Dit is een initiatief van het Vlaams Instituut Gezond Leven.
- Neem zeker ook de terugbetalingsvoorwaarden van je hospitalisatieverzekering onder de loep. Kinesithérapie valt meestal onder de waarborg ambulante kosten ernstige ziekten. Ga na of je hospitalisatieverzekering deze waarborg aanbiedt en zo ja, laat die indien mogelijk met terugwerkende kracht activeren. Bij vragen kan je contact opnemen met je verzekeraar of contacteer de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen maar lees zeker het artikel over dit thema in de vorige MS-Link (pagina 16).
- Verschillende ziekenfondsen willen hun leden stimuleren om te sporten. Door een gezonde levensstijl aan te moedigen kunnen ze toekomstige ziektekosten vermijden of verminderen. Bekijk of je ziekenfonds een deel van het lidgeld van je sportclub, sportcentrum of fitnessclub terugbetaalt.



We kunnen er niet meer onderuit, veel informatie is enkel via het wereldwijde web te vinden. Daarom verwijzen we in dit artikel veel naar websites. Beschik je niet over internet of ben je er niet zo handig mee? Geen nood, de medewerkers van de sociale dienst helpen je graag verder. Voor deze en andere vragen kan je steeds bij hen terecht via 078 48 20 82 (kies optie 1) of stuur een e-mail naar maatschappelijkwerk@ms-vlaanderen.be

Stiene CATTEEUW

Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen vzw

- (*) De verhoogde tegemoetkoming: onder bepaalde voorwaarden (ontvangen van een specifieke uitkering, inkomen onder een grensbedrag, ...) is er een hogere terugbetaling voor gezondheidszorg en betaal je minder remgeld voor raadplegingen bij artsen, geneesmiddelen, ziekenhuisopnames, ... Als je in aanmerking komt dan krijg je een specifieke code die je ook kan lezen op de klevertjes van je ziekenfonds. Het laatste cijfer is dan een '1' in plaats van een '0', namelijk ..1/.1 i.p.v. ..0/.0.



G-Sport ondersteunt mensen met een chronische aandoening om te sporten

Sporten is gezond. Maar sporten is nog zoveel meer. Sporten staat voor uitdagingen, geeft voldoening en zorgt voor sociale contacten. Wat als je plots je favoriete sport niet meer kunt beoefenen door MS, maar je toch nog graag wilt sporten? Wat zijn de mogelijkheden? We laten Dieter Dellaert van G-Sport Vlaanderen aan het woord.

Dieter is bevoegd voor het beleid rond sporten met een chronische aandoening. Daarnaast werkt hij nog één dag in de week in het UZ Gent binnen de revalidatieafdeling. Hij programmeert er een sportgamma waarbij allerlei sporten, bij wijze van experiment, aangepast worden aan de mogelijkheden van de revalidant.

Sporten met een chronische aandoening is binnen G-Sport Vlaanderen een nieuw beleid en is nog in volle ontwikkeling. De focus ligt op acht aandoeningen, waaronder MS. In de eerste plaats is de opdracht om het aanbod dat er is, uit te breiden.

Sporten met een chronische aandoening: hoe begin je eraan?

G-Sport Vlaanderen wil enerzijds dat mensen met een chronische aandoening terechtkunnen in het reguliere sportaanbod, mits de nodige aanpassingen en begeleiding. Wil jij sporten maar heb je een vorm van aanpassing nodig? Weet dan dat je een beroep kan doen op G-Sport Vlaanderen. Via de website van

G-Sport Vlaanderen kan je al gebruikmaken van een toeleidingskanaal. Je kan zoeken op een sport of op een regio. Vervolgens kan je verder inzoomen op de doelgroep. Het aanbod dat je vindt op de website is nog niet zo uitgebreid, maar dit zal in de toekomst verder worden aangevuld.

Ben je nog op zoek naar een geschikte sport? Dan kan je op de website een fiche 'help mij kiezen' invullen. Daarna neemt een medewerker van G-Sport contact met je op. Als je een reguliere sportclub zoekt, bezorgt een medewerker van G-Sport Vlaanderen je info via mail of via telefoon, en bekijken jullie samen wat er in de regio mogelijk is.

Ook personen die recent de diagnose MS kregen en vrezen hun favoriete sport niet verder te kunnen beoefenen kunnen G-Sport Vlaanderen contacteren. Personen die een sport, mits wat aanpassingen, verderzetten, kunnen eventueel het ambassadeurschap voor die sport opnemen en zo het sportaanbod voor mensen met een chronische aandoening meehelpen uitbreiden.



Sporten met lotgenoten

Anderzijds wil G-Sport Vlaanderen ook mee aan de kar trekken om een puur exclusief aanbod te voorzien voor mensen met een chronische aandoening. Een mooi voorbeeld daarvan is het sportaanbod voor personen met Parkinson. Er zijn methodieken uitgeschreven rond hoe je personen met Parkinson kan begeleiden bij het sporten. Op basis daarvan zijn specifieke sporten ontwikkeld zoals Parkiboks en Parkiswim. Het is fijn om te zien dat die methodologieën soms aansluiten bij andere aandoeningen. Zo zijn er een aantal methodologieën overkoepelend voor Parkinson en MS. Intussen sluiten een aantal personen met MS al aan bij Parkiboks.

Handen in elkaar slaan voor een uitgebreider sportaanbod

Dieter is als enige bevoegd voor chronische aandoeningen maar netwerken behoort ook tot zijn opdracht. Samen met de 35 partnerfederaties, bekijkt hij welk aanbod ze kunnen openstellen voor mensen met een chronische aandoening. Ze houden daarbij rekening met de adviezen van artsen en kinesisten. Ook met andere organisaties zoals Gezond Leven en Gezond Sporten werkt G-Sport Vlaanderen actief samen. Zo stelde Gezond Leven beweegrichtlijnen op, die o.a. vermelden welke trainingsvormen nuttig zijn voor welke aandoeningen. Ook voor personen met MS zijn deze richtlijnen beschikbaar. Met die richtlijnen kunnen sportfederaties aan de slag gaan. G-sport Vlaanderen zorgt ook dat coaches van reguliere, laagdrempelige sportclubs zich kunnen bijscholen rond een aantal aandoeningen. Zo volgden intussen een 70-tal coaches een opleiding rond sporten met kanker, met diabetes en met Parkinson. Het is een aanbod dat niet stopt en in de komende jaren volgen nog bijscholingen rond andere aandoeningen, zoals MS.

Sportgeluk delen

Sporten met een chronische aandoening of een beperking is niet altijd eenvoudig, maar G-Sport Vlaanderen wil benadrukken dat sporten vooral heel leuk is. Daarom lanceerde het onlangs samen met enkele partners een warme campagne waarbij de G staat voor gewoon sporten, gezellig sporten. Op gelukkigsporten.be kan je bekijken hoe mensen hun sportgeluk delen. Misschien kan het jou inspireren om te blijven sporten of op zoek te gaan naar een geschikte sport?

Sporten met andere personen met MS

Wist je dat we bij MS-Liga Vlaanderen ook activiteiten aanbieden waarbij je samen met andere personen met MS in beweging kan komen? Enkele voorbeelden:

- Ga wandelen met onze afdeling Limburg (zie pagina 40)
- Ontdek de positieve effecten van hippotherapie (zie pagina 21)
- Waag je aan een actieve activiteit van de AMALIA's (zie pagina 11)
- Neem een duik in het water met de aquagym van onze afdeling Brugge-Oostkust
- Vorm een team met andere personen met MS en neem deel aan onze MS-ekiden (zie pagina 24)

Nog meer sportieve activiteiten vind je op onze activiteitenkalender: www.ms-vlaanderen.be/events

Patrick VERFAILLIE
Redactielid MS-Link



Paardensport op Paralympisch niveau

Het verhaal van Charlotte Couckuyt

Hoe schrijf je een artikel over jezelf wanneer je niet direct talent hebt om te schrijven? Dat is een vraag die heel lang is blijven liggen en me dan toch uiteindelijk aan het schrijven kreeg.

Er ging een tsunami door mijn leven toen ik in oktober 2020 de diagnose kreeg van multiple sclerose. Als jongedertiger leefde ik, tot dat moment, mijn leven ... een leven met ups en downs, zoals zoveel mensen.

Liefde voor de paarden

Er waren gelukkige kinderjaren en moeilijke momenten in de tienerjaren. Er was de zoektocht naar wat ik wilde studeren en het moeilijke pad om dat ook te doen. De ontgoocheling wanneer dit niet lukte en het zelfvertrouwen dat verdween ... en tegelijk doorheen dit alles was er steeds één rode draad, was er één grote houvast ... de liefde voor de paarden, de passie van het paardrijden. Ik moet een jaar of tien geweest zijn toen ik hiermee begon.

Ik kocht mijn eerste paard toen ik de grote stap van studeren naar werken maakte. Ik ben Duke nog steeds dankbaar voor de grote lessen die hij me leerde. Gaandeweg leerde ik hoe een paard mijn innerlijke wereld spiegelde, kwam ik terug dichterbij mezelf. Tegen alle logica in kocht ik mijn tweede paard, Picador, al toen ik 26 jaar was, een veulen dat geboren was op de manege, een hengstje waar ik potentieel in zag en een connectie mee had.

Ondertussen waren er hier en daar signalen dat mijn gezondheid niet optimaal was. En toch ... ze trokken niet mijn volle aandacht, ze slopen mijn leven stiltejes binnen en ik werd ze gewoon. Zoals die keer, tijdens een yogaoefening met mijn moeder; ik de evenwichtsoefeningen niet kon doen. Ik was ook heel vaak moe en had soms last van duizeligheid en onscherp zicht, ...

Achteraf gezien was ook het ongeval, toen ik 25 jaar was, veroorzaakt door een plotse, hevige vertigo (dit is een ander woord voor draaiduizeligheid, n.v.d.r.), wellicht te wijten aan MS. Maar het was uiteindelijk een val van mijn paard in augustus 2020 die leidde tot de diagnose.

Opnieuw opstaan

En dan stond mijn wereld stil! De grond onder mijn voeten zakte weg, mijn houvast, die ik stilaan terug aan het opbouwen was, verdween volledig! En toch ... ben ik weer opgestaan, doorgegaan ... dag na dag ... die keuze had ik nog ... Mijn paard werd nog meer dan vroeger mijn houvast, mijn bondgenoot, mijn kameraad ...



Toen ik in augustus 2021 kennismaaakte met paradesuur op de Paralympische spelen, leek er voor mij een wereld open te gaan. Misschien was dit wel iets voor mij?

Het spreekwoord dat zegt 'als er een deur dichtgaat in je leven, gaat er ergens anders een nieuwe deur open', lijkt voor mij wel te kloppen.

Ik kreeg weer grond onder mijn voeten en nam mijn leven terug in handen. Ik probeerde het negatieve nieuws om te buigen in een positief verhaal. Zo ben ik zelf gestart met paradesuur. Hierdoor vond ik weer een drive in mijn leven. Het daagt me uit en brengt me op plaatsen waar ik anders nooit zou komen.

De droom van de Paralympische spelen

Hoewel het door de ziekte helemaal niet evident is, begon ik naar de kinesist, in kleine afstanden, te lopen. Ik lette meer op wat ik at. Zocht naar sponsors die me financieel konden steunen. Er ontstond een drive in mij waarvan ik niet wist dat die er was. Beetje per beetje groeide de weg, werd het pad duidelijker, de mogelijkheden groter ... Er kwamen engelen op mijn

pad, mensen die in mij geloofden en me steunden. Ik steeg naar het hoogste niveau en nam ondertussen al zelfs aan enkele internationale wedstrijden deel.

Wat ik leuk vind aan de G-sport is dat iedereen die hieraan deelneemt een eigen verhaal heeft. Voor velen is deelnemen op zich al een overwinning. Mijn droom is om met mijn paard Picador de Paralympische Spelen in 2028 te halen. Samen met veel mensen om me heen, die me hierin steunen, stelden we een programma op om deze droom proberen te realiseren. Hier ben ik ongelofelijk dankbaar voor.

Wat begon vanuit een diepe put groeide uit tot het meest positieve wat ik tot nu toe in mijn leven mocht meemaken. Een topsportstatuut, Internationale wedstrijden, selecties voor het Belgisch team, deel uitmaken van het Paralympic team Belgium, de Paralympische droom ...

Een mens kiest uiteindelijk niet wat hem overkomt maar zijn kracht zit wel in de keuze hoe hij hiermee kan omgaan.

[Charlotte COUCKUYT](#)



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



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 UWI 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.



Maak kennis met hippotherapie!

Hippotherapie is een therapievorm waarbij het paard fungeert als medium en partner om de fysieke en mentale gezondheid te bevorderen of herstellen.

🐾 Hippotherapie biedt niet alleen voordelen voor het lichaam. Het contact met paarden en de oefeningen versterken ook het zelfvertrouwen van de personen met MS, het werkt ontspannend, ... 🐾

Bij hippotherapie ervaren personen met MS een positief effect op hun evenwicht, rompbalans en coördinatie. De hippotherapie stimuleert de spierkracht en vermindert spasticiteit in de benen. Toch zijn de voordelen niet alleen lichamelijk. Het contact met paarden en de oefeningen versterken ook het zelfvertrouwen van de personen met MS, het werkt ontspannend, ...

Vandaar dat – samen met 't Stokpaard in Klerken (West-Vlaanderen) - een programma werd uitgewerkt van hippotherapie. Zo worden er groepssessies aangeboden waardoor we ook het lotgenotencontact stimuleren en personen met MS met elkaar in contact brengen. En dit aan een betaalbare prijs.

De gespecialiseerde therapeuten van 't Stokpaard begeleiden deze activiteit. Ze beschikken ook over aangepaste accommodatie: een verhoogde opstapplaats en tillift om op de rug van het paard te geraken

Ze bieden ook de mogelijkheid om te genieten van het huifbed. Het huifbed is een metalen constructie op wielen waarin twee paarden lopen. Boven deze paarden is een zeil gespannen waarop de cliënt ligt. Door de stapbewegingen van de paarden worden alle spieren van het lichaam van de cliënt in beweging gezet.

Praktische informatie:

- Locatie: 't Stokpaard, Stokstraat 27 in Klerken
- Hippotherapie telkens op de 4de donderdag van de maand van 17u-19u
- Het huifbed is één keer per maand beschikbaar op zaterdag
- Deelnameprijs: €5/ sessie

Heb je interesse om deel te nemen?

Contacteer Danny Swijngedouw via 0470/26 69 15 of via danny.swijngedouw@hotmail.com.

Er lopen contacten met Domein Leiedal in Bissegem om ook daar hippotherapie op te starten als er voldoende interesse is. Zou jij graag hippotherapie volgen in Bissegem? Neem dan zeker contact op met Bert Allegaert via 0473/77 06 81 of bert.allegaert@ms-vlaanderen.be.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator





Klimmen tegen MS: een fysieke uitdaging met een boodschap van hoop en solidariteit

Hoe het in 2011 allemaal begon - Een aantal vrienden, waaronder Bart Dierick uit Oost-Vlaanderen, deelden dezelfde passie om tijdens vakanties in Frankrijk bergen met de fiets te beklimmen. Zo gebeurde dat ook met de Mont Ventoux, maar dan gekoppeld aan een goed doel: ze gingen Klimmen tegen MS.

Een heldhaftige inspanning voor het goede doel. Dit evenement, georganiseerd door de stichting MoveS, groeide uit tot een van de belangrijkste fondsenwervingsinitiatieven voor multiple sclerose in Nederland. Even voor de editie van 2023 klopte Bart, die zich intussen al enkele jaren actief inzet als vrijwilliger voor Klimmen tegen MS, op de deur van MS-Liga Vlaanderen met de vraag om een partnership te sluiten. We trokken daarom vorig jaar met enkele vrienden naar de iconische Mont Ventoux in Zuid-Frankrijk om de sfeer op te snuiven en een blik achter de schermen te werpen van dit evenement. De Nederlandse MS-verenigingen ontvingen ons er hartelijk en we zagen een indrukwekkende, uitgebouwde organisatie. Hierdoor liepen we helemaal warm voor een partnership.

De sfeer en organisatie

Op 20 mei 2024 vond de twaalfde editie van Klimmen tegen MS plaats. Vanaf het eerste moment was de sfeer op de Mont Ventoux vol energie en vastberadenheid. Met net geen 500 deelnemers was de opkomst indrukwekkend. Daaronder bevonden zich ook 36 Vlaamse fietsers en wandelaars, die we warm kregen om samen met ons mee de uitdaging aan te gaan. Het was inspirerend om te zien hoe deelnemers,

jong en oud, zich inspanden voor het goede doel. De organisatie was voortreffelijk, met duidelijke routes, goede veiligheidsmaatregelen en voldoende bevoorradingsposten, die door maar liefst 100 vrijwilligers werden bemand. Alle deelnemers (met of zonder MS) voelden zich daardoor comfortabel om 'de strijd aan te gaan'.

De uitdaging

De Mont Ventoux, ook wel bekend als de 'Reus van de Provence', is een beruchte klim van 21 kilometer met een gemiddeld stijgingspercentage van 7,6%. De deelnemers trotseerden deze uitdaging met vastberadenheid, sommigen zelfs tot zes (!) maal toe. Dit illustreert niet alleen hun fysieke inspanning, maar vooral hun emotionele betrokkenheid bij de strijd tegen MS. Ondanks de fysieke uitputting die alle deelnemers overkwam, voelden we een sterke onderlinge steun en kameraadschap.

Collega en IT'er Koen Heuvinck reed de berg met de fiets op en zelf waagde ik - ondanks een sterk opspelende lumbago - mijn kans om via de Route Forestière de berg op te wandelen, terwijl de meeste deelnemers ofwel vanuit Malaucène, Bedoin of Sault vertrokken.

Resultaten en impact

Dit jaar slaagden de deelnemers erin om het indrukwekkende bedrag van meer dan € 589.535 op te halen voor het onderzoek naar MS, waarvan de Vlaamse deelnemers € 37.000 inzamelden! Deze fondsen leveren een aanzienlijke bijdrage aan de verbetering van de levenskwaliteit van mensen met MS en aan het bevorderen van onderzoek naar behandelingen. Vanuit het Nederlandse bedrag werd reeds een 'MS Out-of-the-Box grant' toegewezen aan het onderzoek van neuroloog Judith Derdelinckx (UZ Antwerpen). De middelen die de Vlaamse deelnemers verzamelden, besteden we aan onze tweejaarlijkse call voor toegepast wetenschappelijk onderzoek.

De fondsen van Klimmen tegen MS leveren een aanzienlijke bijdrage aan de verbetering van de levenskwaliteit van mensen met MS en aan het bevorderen van onderzoek naar behandelingen.

Sport en maatschappelijke betrokkenheid gaan hand in hand

Klimmen tegen MS 2024 was een groot succes. Het evenement had een enorme impact, zowel financieel als op het vlak van bewustwording en saamenhorigheid. De deelnemers overwonnen niet alleen een fysieke uitdaging, maar droegen ook een krachtige boodschap van hoop en solidariteit uit. Deze editie bewijst opnieuw hoe sport en maatschappelijke betrokkenheid hand in hand gaan in de strijd tegen multiple sclerose. Zelf ben ik bijzonder tevreden dat ik zoveel nieuwe mensen ontmoette en een stukje van hun levensverhaal leerde kennen. Ik ben ontzettend dankbaar dat we met een team van 36 Vlaamse deelnemers en enkele lieve vrijwilligers aanwezig waren.

Paul VANLIMBERGEN

Adjunct-directeur

Versla jij samen met ons de Mont Ventoux?

In 2025 gaan we opnieuw de Mont Ventoux proberen te verslaan. We hopen op een verdubbeling van het aantal deelnemers vanuit Vlaanderen. Heb je na het lezen van dit artikel zin gekregen om mee te doen? Laat het alvast weten aan Elke Saron via elke.saron@ms-vlaanderen.be!



Steun jij de teams van de MS-ekiden?

Op zaterdag 14 september is het opnieuw tijd voor het leukste evenement van het jaar: de MS-ekiden. Het wordt een dag vol loop- en supporterplezier. Kom jij de teams aanmoedigen op de Nekker in Mechelen of geef je de lopers een financieel duwtje in de rug?

Wat is een ekiden?

Een ekiden is een aflossingswedstrijd waarbij je in teamverband een marathon loopt. Elk team bestaat uit zes lopers, die elk verschillende afstanden lopen (respectievelijk 5, 10, 5, 10, 5 en 7,195 km). De totale afstand van de groep vormt een marathon (42,195 km). De aflossingen gebeuren met een koker of lint, die via een ingebouwde chip jouw afstanden registreert.

Steun jouw favoriete team!

De deelnemende teams komen letterlijk in beweging voor MS. Ze engageren zich om samen een marathon te lopen en gaan op zoek naar sponsoring en giften. Neem een kijkje op onze website samen.ms-vlaanderen.be/ms-ekiden en kies welk team jij graag wilt steunen.

Wist je dat we het ingezamelde geld inzetten om personen met MS te ondersteunen via persoonlijke dienstverlening en tal van activiteiten, infosessies en lotgenotencontacten? Met jouw bijdrage maak je dus een verschil voor personen met MS in Vlaanderen!

Kom de sfeer opsnuiven

Wil jij jouw favoriete team komen aanmoedigen en de lopers een hart onder de riem steken? Je bent welkom op de Nekker in Mechelen: ambiance verzekerd! Om 11 uur geven we het startschot.

Inschrijven is helaas niet meer mogelijk, maar kom zeker supporteren of steun je favoriete team financieel!

Een handje helpen als vrijwilliger?

Zie je het zitten om de handen uit de mouwen te steken tijdens de ekiden?

Schrijf je in als vrijwilliger en maak deel uit van dit fantastische evenement ten voordele van MS:

samen.ms-vlaanderen.be/ms-ekiden-vrijwilliger

Elke SARON

Relatiebeheerder MS-Liga Vlaanderen





MS-ekiden

SAMEN IN BEWEGING VOOR MS

Zaterdag 14 september

De Nekker, Mechelen

Startschot 11 uur

samen.ms-vlaanderen.be/ms-ekiden



**SCAN
ME!**

MS-Liga Vlaanderen VZW, Boemerangstraat 4, 3900 Pelt,
Ondernemingsnummer: 0424531287, RPR: Antwerpen, afdeling Hasselt



Verantwoordelijke uitgever: Serge Van Eeghem

Spasticiteit en multiple sclerose

Spasticiteit is een symptoom dat wordt gekenmerkt door onwillekeurige spierbewegingen en/of een stram, stijf gevoel in de spieren waardoor het moeilijk wordt om normaal te bewegen. Spasticiteit kan ontstaan na een beschadiging van de hersenen of het ruggenmerg en is daardoor ook één van de meest voorkomende symptomen van multiple sclerose (MS). Spasticiteit kan een belangrijke impact hebben op de levenskwaliteit van personen met MS en verdient dan ook een adequate behandeling. Om meer inzicht te krijgen in hoe deze behandeling er concreet uit ziet gingen we te rade bij Dr. Tom Meurrens, Hoofdarts bij het Nationaal MS centrum in Melsbroek.

Wat is de precieze link tussen MS en spasticiteit?

Dr. Meurrens: "MS is een progressieve en chronische aandoening van het centraal zenuwstelsel waarbij beschadigingen in de beschermende laag (myeline) rond zenuwuiteinden zorgen voor een verstoorde signalisatie in de zenuwen. De klinische presentatie van MS is erg divers, waarbij spasticiteit één van de meer voorkomende symptomen is. In mijn ervaring krijgt 70-80% van de personen met MS tijdens zijn/haar ziekteverloop te maken met spasticiteit. Ook wat betreft de ernst van spasticiteit bij personen met MS is het klinisch beeld erg variabel. Daar waar de spasticiteit bij sommigen enkel zorgt voor een gevoel van spierspanning en lichte pijn, kan dit bij anderen een ingrijpende impact hebben op het dagelijks functioneren. Bij deze laatste groep kan de spasticiteit bijvoorbeeld de slaapkwaliteit significant gaan beïnvloeden, of kan die ervoor zorgen dat de persoon grote moeilijkheden heeft bij het stappen. In mijn persoonlijke ervaring vertegenwoordigt deze laatste groep ongeveer 30% van de personen met MS en spasticiteit.

De link tussen MS en spasticiteit hoeft niet te verwonderen. Iedere beweging die je maakt als persoon vergt een complexe crosstalk tussen je spieren, het ruggenmerg en de hersenen. Je heen bewegen, bijvoorbeeld, vergt niet enkel een signaal naar dat been, maar vereist ook een signaal dat de stand van je heup verandert, je knie in de juiste positie zet, enz. Als door een zenuwbeschadiging één van deze signalen niet of onvoldoende doorgestuurd wordt kan je heen niet de juiste beweging maken. Het signaal dat hierbij terug naar de hersenen gaat klopt bijgevolg niet waardoor de hersenen steeds weer nieuwe signalen naar de betrokken spieren stuurt. Op een bepaald moment ontstaat hierdoor een soort van kortsluiting waarbij signalen niet meer tot in de hersenen komen maar direct heen en weer worden gestuurd tussen het ruggenmerg en de spieren. Bijgevolg krijgen deze spieren een constante stroom aan onbedoelde signalen wat resulteert in onwillekeurige bewegingen (spasticiteit)."

In welke mate kan spasticiteit het leven van MS patiënten gaan beïnvloeden?

Dr. Meurrens: "Zoals al eerder werd aangegeven varieert dit sterk van persoon tot persoon. De impact van de spasticiteit moet daarom ook steeds individueel bekeken worden, waarbij zowel aandacht moet zijn voor het lichamelijk functioneren van de persoon in kwestie als voor eventuele beperkingen in zijn of haar sociaal en professioneel functioneren. De meest voorkomende klacht bij personen met MS en spasticiteit is pijn. Hierbij is het echter niet altijd eenvoudig om de pijn die veroorzaakt wordt door de spasticiteit te gaan onderscheiden van neuropathische pijn (zenuwpijn).

Naast pijn heeft spasticiteit uiteraard ook een grote invloed hebben op het bewegen. Spasticiteit kan zowel de bovenste als onderste ledematen aantasten, waarbij we bij MS misschien net iets meer betrokkenheid van de onderste ledematen zien. Bij deze mensen kan spasticiteit ervoor zorgen dat ze niet langer goed kan stappen, of in auto rijden wat uiteraard een grote invloed heeft op hun levenskwaliteit. Daarnaast hebben onwillekeurige bewegingen spierstijfheid en spiermoeheid een belangrijke impact op de nauwkeurigheid van bepaalde bewegingen wat alledaagse taken ernstig kan bemoeilijken."



Welke behandelingen zet u in bij MS patiënten met spasticiteit?

Dr. Meurrens: “De basis voor een succesvolle behandeling van spasticiteit bij personen met MS ligt in een multidisciplinaire aanpak. Ik zie hierbij in eerste instantie een erg belangrijke rol voor de kinesitherapeut. In mijn ervaring zijn rekoefeningen, stretchen en bepaalde mobilisaties minstens even belangrijk als een medicamenteuze behandeling. In dezelfde geest valt ook het belang van positionering niet te onderschatten. Hierbij heb ik het niet enkel over het gebruik van spalken, maar veeleer over het aannemen van een juiste houding.

Door personen met MS op een correcte manier te positioneren en deze houding regelmatig te veranderen kunnen verpleegkundigen en andere zorgverleners een belangrijke rol spelen in de behandeling van spasticiteit.

Naast deze ‘fysieke therapie’ hebben ook spierverslappers zoals baclofen of tizanidine en slaapmiddelen zoals clonazepam een belangrijke rol in de behandeling van spasticiteit. De exacte keuze tussen deze middelen en hun dosering wordt erg individueel bepaald om eventuele bijwerkingen zo goed mogelijk te beperken. Een vaak voorkomende nevenwerking van deze medicatie is namelijk vermoeidheid en een algemeen gevoel van zwakte. Deze nevenwerkingen kunnen erg storend zijn, niet enkel door hun impact op het dagelijks functioneren, maar ook omdat ze in de weg kunnen staan van een efficiënte kinesithérapie. Naast de eerder genoemde middelen kan men ook het gebruik van Sativex®, een mondspray op basis van actieve cannabisbestanddelen, overwegen bij personen met MS en spasticiteit. Samengevat kan gesteld worden dat de medicamenteuze behandeling van spasticiteit bij personen met MS een constante evenwichtsoefening is waarbij men de juiste balans moeten zoeken tussen symptoomcontrole en eventuele neveneffecten. Hierbij is het essentieel om de persoon in kwestie en zijn naasten maximaal te betrekken in de keuze voor een bepaalde behandeling. Een derde belangrijke pijler in de behandeling van spasticiteit bij personen met MS wordt gevormd door therapieën die voor een lokale symptoomverlichting kunnen zorgen. Het belangrijkste voorbeeld van een dergelijke behandeling zijn lokale injecties met botulinetoxine type A. Wanneer botulinetoxine type A wordt geïnjecteerd in de betrokken spieren voorkomt dit de vrijstelling van bepaalde neurotransmitters ter hoogte van de zenuw die de spier aanstuurt. Hierdoor wordt de transmissie van het signaal dat de spier doet samentrekken verstoord wat op zijn beurt zorgt voor een tijdelijke vermindering van de spiercontractie. Een dergelijke behandeling heeft het voordeel dat je erg gericht een bepaald probleem kan gaan aanpakken. Injecties met botulinetoxine type A in de spieren van de arm kunnen er bijvoorbeeld voor zorgen dat de spanning in spieren afneemt waardoor de persoon beter in staat is om bepaalde taken uit te voeren

met de handen. In het geval van een meer ernstige spasticiteit kan men tenslotte ook overwegen om een intrathecale baclofenpomp te plaatsen. Bij een dergelijke behandeling plaatst men een pompje in de buik van de patiënt waarna het geneesmiddel baclofen via een slangetje naar de ruimte rond het ruggenmerg wordt geleid. Op die manier induceert men een algemene vermindering van de spierspanning en een verlichting van spasticiteit.

Zijn er bepaalde praktische zaken waar men rekening moet houden bij het gebruik van botulinetoxine type A bij patiënten met MS?

Dr. Meurrens: “Meestal duurt het even voor een injectie met botulinum toxine type A zijn volle effect heeft. Gemiddeld ervaart men al na 1 tot 2 weken een significante verbetering van de spasticiteitssymptomen, maar het kan tot 6 weken duren vooraleer het volledige voordeel van deze therapie bereikt wordt. Gemiddeld blijft het effect van een botulinum toxine type A injectie behouden gedurende 3 tot 6 maanden. Bij sommige personen kan het effect echter een stuk duurzamer zijn en tot een jaar aanhouden. Hierbij is het belangrijk om op te merken dat de eerder besproken, niet medicamenteuze ingrepen (bv. kinesithérapie, positionering, etc.) dit effect merkkelijk kunnen verlengen.

Gemiddeld ervaart men al na 1 tot 2 weken een significante verbetering van de spasticiteitssymptomen, maar het kan tot 6 weken duren vooraleer het volledige voordeel van deze therapie bereikt wordt.

Een correcte toediening van botulinum toxine type A vergt een zekere anatomische kennis. In principe kan een dergelijke injectie zonder aansturing gebeuren, maar in de praktijk wordt vaak gebruik gemaakt van echografie of elektromyografie om de juiste spier te identificeren die geïnjecteerd moet worden. Bij het injecteren is ook de positionering van de persoon van groot belang. Dit klinkt eenvoudig, maar in sommige gevallen kan het vinden van de ideale positie een behoorlijke uitdaging zijn en soms is de hulp van een tweede zorgverlener hierbij nodig. Tenslotte had ik graag nog even benadrukt dat botulinum toxine type A niet enkel gebruikt kan worden om spasticiteit in de spieren van de ledematen te behandelen bij personen met MS, maar zeker ook een plaats heeft in het behandelen van een overactieve blaas bij deze mensen. Kort samengevat is botulinum toxine type A dus een waardevol wapen binnen ons multidisciplinair behandelingsarsenaal voor personen met MS en spasticiteit.

Activiteiten in de kijker

De afgelopen maanden organiseerden we heel wat leuke en interessante activiteiten. Blik samen met ons terug op: onze vakantie aan zee, infomoment rond blaas & darmen in Hasselt, weekend aan zee, Mee stappen voor MS in Nieuwpoort en een sportieve spelvoormiddag in Bevekom.

SPORTIEVE SPELVOORMIDDAG BEVEKOM



VAKANTIE AAN ZEE



INFOMOMENT BLAAS & DARMEN HASSELT



WEEKEND AAN ZEE



MEE STAPPEN VOOR MS IN NIEUWPOORT



Terugblik op Wereld MS-dag

In het kader van de wereld MS-dag, op 30 mei, organiseerden we heel wat activiteiten. Samen met jou blikken we terug op maar liefst een maand vol aandacht voor MS.

595 INSCHRIJVINGEN VOOR ONZE WEBINAR

Op zaterdag 1 juni organiseerden we een webinar over bewegen en voeding in combinatie met MS. Welk effect heeft voeding op mijn MS? Op welke manier kan ik leren bewegen, rekening houdend met mijn symptomen? Krijg een antwoord op deze en veel andere vragen! Herbekijk de webinar via webinar.ms-vlaanderen.be of scan de QR-code.

YouTube



MEER DAN 22 000 KIJKERS TIJDENS ONZE LIVESTREAM OP TWITCH

Op 30 mei organiseerde Sven een livestream op zijn Twitch-account. Zo wou hij zijn kijkers informeren over de aandoening en fondsen werven voor het goede doel.



Maar liefst 4 personen met MS en

2 MS-experts kwamen langs om het te hebben over: leven met MS, mentaal welzijn en wat wij als organisatie voor jou kunnen betekenen.

YouTube



De livestream kan je herbekijken op het YouTube kanaal van MS-Liga Vlaanderen.

MS-EXPRESS: SAMEN VERZAMELDEN WE 3455 KILOMETER

De MS-express daagde je uit om in mei aan je eigen gezondheid te werken en zoveel mogelijk kilometers te verzamelen. Door mee te doen, stak je personen met MS een hart onder de riem.

Iedereen verlegde grenzen, elk op zijn eigen tempo: alleen, in team of samen met je trouwe viervoeter.



SAMEN ORANJE VOOR MS!

Op 30 mei gingen we samen met heel wat personen met MS, zorgverleners, ziekenhuizen en partners de uitdaging aan om heel Vlaanderen oranje te kleuren. Waarom oranje? Internationaal wordt oranje als de kleur van MS erkend. Om alle personen met MS en hun naasten te steunen, lanceerden we deze campagne met de hashtag #SamenOranjeVoorMS. De hele dag werden we overspoeld met mooie foto's en berichten van personen met MS, vrijwilligers, zorgverleners en bedrijven. Allemaal met een oranje touch, om op die manier extra aandacht te schenken aan de aandoening. Het was hartverwarmend om te zien hoe iedereen op deze wereld MS-dag een prachtige, oranje gloed kreeg. Het deed ons oranje hart sneller kloppen!

Bekijk de fotocollage op de volgende pagina's







Samen voor MS!

MS-campagne uit de startblokken

Koekjes, chocolade en een nieuw gezicht

In september gaan we van start. Het doel is zoveel mogelijk mensen sensibiliseren voor en informeren over MS. We verkopen chocolade en koekjes. De opbrengst daarvan dient voor de ondersteuning en begeleiding van, en de dienstverlening aan, personen met MS.

Niemand minder dan actrice **Karlijn Sileghem** zal het gezicht zijn van onze campagne. Ze is een Vlaamse actrice, bekend van haar rollen in series als Katarakt, de Kavijaks, Het peulenpaleis, Sedes & Belli en Milo. Via haar vriendenkring kwam zij in aanraking met MS. Daarom draagt zij onze vereniging en de MS-campagne een warm hart toe.



Voor ieder wat wils: het aanbod

Naast de heerlijke Jules' Traditionals van Destrooper en een koffertje met een lekkere chocolademix van Galler, vind je bij ons ook de ideale cadeau's. Een verjaardag, Kerstmis of Nieuwjaar? Met wat lekkers maak je iedereen blij.

Hopelijk kunnen we ook bedrijven en organisaties inspireren om onze producten als attentie voor hun personeel of klanten te schenken.



Kunnen we ook op jou rekenen om deze actie te doen slagen? Samen kunnen we meer!

Hoe kan jij helpen?

- Steun ons rechtstreeks door chocolade of koekjes aan te kopen. Check de afdeling in jouw provincie om te zien waar en wanneer je bij hen terecht kan.
- Help mee als vrijwilliger tijdens de verkoop en word een echte MS-Liga Vlaanderen verkoopsheld(in). Als verkoopsheld(in) kan je onder andere zelf verkopen of een eigen netwerk uitbouwen om chocolade en/of koekjes te verkopen of je gaat gewoon mee op pad.
- Ken jij mensen (bedrijfsleiders, voorzitters of leden van een vereniging ...) waarvan je denkt dat ze de actie willen steunen? Stel hen dan onze MS-campagne voor of bezorg ons hun gegevens. Wij helpen jou met de communicatie.
- Maak onze actie bekend in jouw omgeving door de affiche (zie hiernaast) uit te hangen. Je kan altijd affiches bijvragen om aan je huisarts, kinesist, vrienden ... te bezorgen. Hoe meer affiches, hoe meer bekendheid voor onze MS-campagne.

Op www.ms-vlaanderen.be/ms-campagne vind je meer informatie over de MS-campagne.

Heb je vragen? Contacteer Katrien Tytgat via e-mail naar project.coordinator@ms-vlaanderen.be of telefonisch op 0477 42 54 29

Alvast bedankt en laat ons samen duimen voor een succesvolle MS-campagne!

Katrien TYTGAT

Verantwoordelijke MS-campagne

Ik steun, jij ook?

Samen voor MS

Karlijn Sileghem

Verantwoordelijke uitgever: Serge Van Eeghem, Boemerangstraat 4, 3900 Pelt



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

mscampagne.be

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



MAMS Benefiet Festival

Muziek in de strijd tegen MS

Op zaterdag 5 oktober 2024 vindt het MAMS Benefiet Festival plaats in Club 9 in Koersel. Dit evenement, georganiseerd ten voordele van MS-Liga Vlaanderen, belooft een onvergetelijke avond te worden gevuld met livemuziek van vijf lokale topbands.

Het **MAMS** Benefiet Festival, oftewel **Music Against MS**, is meer dan alleen een muzikaal spektakel. Het is een daad van solidariteit en steun voor de vele mensen die lijden aan Multiple Sclerose (MS). Alle opbrengsten van het festival gaan integraal naar MS-Liga Vlaanderen, een organisatie die zich inzet voor de bestrijding van deze slopende ziekte en ondersteuning biedt aan patiënten en hun families.

De line-up van het festival bestaat uit vijf bands die stuk voor stuk bekendstaan om hun energieke optredens en muzikale kwaliteit. Deze bands hebben zich belangeloos ingezet om hun steentje bij te dragen aan dit nobele doel. Met hun optredens zullen zij het publiek niet alleen vermaken, maar ook bewustmaken van de uitdagingen waarmee personen met MS dagelijks te maken hebben.

Het festival opent zijn deuren om 17:00 uur, en de muziek begint om 18:00 uur. Bezoekers kunnen genieten van een gevarieerd aanbod aan muziekgenres, van rock en pop tot blues, waardoor er voor ieder wat wils is. Naast de muziek zullen er ook stands zijn met informatie over MS en de activiteiten van MS-Liga Vlaanderen.

Het succes van een dergelijk evenement hangt af van de steun van de gemeenschap. Daarom zijn sponsors en vrijwilligers van harte welkom om zich aan te melden en zo bij te dragen aan dit belangrijke initiatief. Bedrijven en particulieren die het festival willen sponsoren, of vrijwilligers die willen helpen met de organisatie, kunnen contact opnemen via info@mams-fest.be.

Het MAMS Benefiet Festival is niet alleen een kans om te genieten van geweldige muziek, maar ook om bij te dragen aan de strijd tegen Multiple Sclerose. Samen kunnen we een verschil maken voor degenen die dagelijks met deze ziekte leven. Mis deze unieke kans niet om deel uit te maken van iets groots en kom naar **Club 9 in Koersel op 5 oktober 2024**. Laten we samen muziek maken tegen MS! Bestel vandaag nog je tickets via www.mams-fest.be.



The poster for the MAMS Benefiet Festival features a dark background with a white mountain silhouette at the bottom. The text is arranged vertically, starting with the festival name in large, bold letters, followed by the date and location. A QR code is located in the bottom left corner, and a list of sponsors is at the very bottom.

BENEFIET FESTIVAL

TICKETS EN INFO

MAMS
MUSIC AGAINST MS
BENEFIET FESTIVAL

**CLOCHARDS
DELUXE
SPARE
AWFUL AGE
WAKING UP DOLORES
ROCKY FOX**

5 OKT 2024

TEN VOORDELE VAN **MS-Liga Vlaanderen**

www.mams-fest.be

MUSIC IS HEALING

AANVANG 18 UUR | LOCATIE: **CLUB 9** (Deugdpad 9, 3582 Beringen)

MIET DANK AAN

CREASONUS

REPLAY

Alma

JANSEN PRINTING

CE

Workshop Sushi

Zaterdag 19 oktober om 10u

Tijdens deze workshop leer je stap voor stap dé perfecte sushi maken.

Een Koreaanse chef dompelt ons helemaal onder in de Koreaanse cultuur en leert ons de kneepjes van het vak.

Nadien schuiven we gezellig samen aan tafel en proeven we onze creaties.

**Kostprijs (bevat workshop, sushi en drankje):
Jongere met MS: 38 euro**



Ontdek! De Jongerenwerking in beeld!

Bekijk ons
filmpje!



Als Jongerenwerking zijn wij er voor jou als jongere met MS (tot en met 35 jaar), maar ook voor jouw vrienden en familie. We organiseren maandelijks een gezellige, avontuurlijke of creatieve activiteit waarbij we met elkaar in contact komen en ervaringen kunnen uitwisselen.

Ontdek alles over de Jongerenwerking en onze activiteiten via een leuk filmpje!

Inschrijven voor deze activiteiten
kan via onze socialemediakanalen.



6de Jongerencongres

Zaterdag 16 november om 12u15

Ben je benieuwd naar de nieuwste inzichten over MS?
Zoek je praktische tips en tricks om je vermoeidheid aan te pakken?
Wil je meer weten over hoe je je diagnose kan verwerken?
Of wil je even checken wat een casemanager voor jou als jongere met MS kan betekenen?

We heten jongeren met MS (t.e.m. 35 jaar), hun naasten en zorgverleners welkom op het 6de Jongerencongres in Leuven. De ideale plaats om lotgenoten te leren kennen!

Kostprijs (incl. catering): 15 euro

6^{DE} JONGERENCONGRES

Voor jongeren (t.e.m. 35 j.) met Multiple Sclerose, naasten en zorgverleners

16.11.2024

SCHRIJF JE NU IN!

€15

12u15 Onthaal
12u45 Introductie
13u00 **Nieuwe inzichten in MS**
Dr. Niels Fockaert
14u00 **Vermoeidheid ontrafeld:**
Jouw actieplan gebaseerd op wetenschappelijke inzichten
Prof. Daphne Kos
15u00 Pauze
15u30 **MS ... van een (on)zichtbaar drama naar een diepgaande verrijking!**
Stijn Clysters
16u30 **Wat kan een casemanager van MS-Liga voor jou betekenen?**
Magali De Smedt
17u15 Receptie

ALONE WE ARE STRONG

LOCATIE :
Park-Inn
Martelarenlaan 36
3010 Leuven

MEER INFO :

TOGETHER WE ARE STRONGER

Afgelopen activiteiten

Workshop Flowerhoop maken

Eén en al creativiteit
en gezelligheid

Een brandend haardvuurtje, lekker geurende bloemen, veel theetjes en gezellige babbels, een perfecte zondagnamiddag!

- Janina

Een heel gezellige en creatieve namiddag met een mooi eindresultaat om mee naar huis te nemen.

- Lotti

Een namiddag met droogbloemen, kleine boeketjes maken en de 'montage' op een metalen ring. Zeven verschillende flowerhoops, maar allemaal pareltjes waar we trots op mogen zijn.

- Kim

Een gezellig creatieve namiddag met mensen die je echt begrijpen.

- Eveline



Het Nerdland Festival: de ideale combo van wetenschap en plezier

Een van de tofste ervaringen van het jaar: supergoed georganiseerd en een leuke bende. Het was ook fantastisch dat we een speciaal bandje hadden, waardoor we nergens rechtstaand moesten aanschuiven en altijd op de voorste rijen zaten. Topdag!

- Linn, vriendin van een jongere met MS

Het Nerdland Festival was top! Supergoed georganiseerd en een toffe activiteit!

- Melissa

Een super boeiende dag die onze innerlijke 'nerd' naar boven bracht. De show over Artificiële Intelligentie was fantastisch en hilarisch gebracht. Samen met goed gezelschap en fantastische ondersteuning van de Jongerenwerking was deze dag meer dan geslaagd!

- Jasmina

Het was fantastisch! Super organisatie en toffe mensen leren kennen, zeker voor herhaling vatbaar!

- Emilie





Jongerenwerking MS-Liga Vlaanderen vzw

★ Favorieten · 12 juni om 12:00 ·

Tijd voor een nieuwe emoji-poll! 🙄🙄🙄

👉 Antwoord door de reactieknop te selecteren die overeenstemt met jouw keuze.

MS en sporten? Gaan ze hand in hand?

Bewegen is voor iedereen, maar zeker voor mensen met MS, enorm belangrijk.

Jouw kracht neemt toe, je algemene weerstand verhoogt, vermoeidheid neemt af en ook op de darmen heeft bewegen een gunstig effect. Bovendien voel je je ook beter in je vel en vaak is het ook nog eens goed voor je sociale contacten.

– Hoe vaak per week ga jij sporten of beweeg je?~

Poll

Hoe vaak per week ga jij sporten of beweeg je?



Ik sport minstens 2x in de week.

73%



Ik beweeg 1x per week.

12%



Soms, ongeveer 1x per maand.

0%



Oeps, maar een wandeling is ook al super he?

9%



Ik doe mijn best om hier tijd voor vrij te maken.

3%



Ik sport of beweeg zelden.

3%



Oproep vrijwilligers

Ben jij een jongere (t.e.m. 36 jaar) met of zonder MS? Hou je van leuke activiteiten organiseren? Of zijn sociale media helemaal jouw ding? Dan is vrijwilligerswerk bij onze Jongerenwerking zeker iets voor jou! Zin om hier samen met andere jongeren je schouders onder te zetten?

Stuur een mailtje naar jongerenwerking@ms-vlaanderen.be.



Vrijwilliger in de kijker

“Sociaal contact is het belangrijkste!”

Een mooie wandeling maken, gezellig samen iets drinken en andere personen met MS en hun familie ontmoeten: Roger Vanderhoydonck zet zijn passie voor wandelen én mensen in in de wandelclub van onze lokale afdeling Limburg.

Hoe ben je gestart als vrijwilliger?

Roger: “Na mijn pensioen wou ik graag vrijwilligerswerk doen en zo ben ik bij MS-Liga Vlaanderen terechtgekomen. Eerst stak ik een handje toe bij de MS-campagne (jaarlijkse sensibiliseringscampagne rond MS waarbij onze vrijwilligers koekjes en chocolade verkopen ten voordele van MS-Liga Vlaanderen). Vervolgens ben ik in het bestuur van afdeling Limburg gestapt. In dat bestuur denken we als vrijwilliger na over welke activiteiten we kunnen aanbieden aan personen met MS en hun naasten. Omdat mijn vrouw en ikzelf veel en graag wandelen stelde ik voor om wandelingen te organiseren.

We zijn vervolgens beginnen te zoeken naar rolstoeltoegankelijke wandelingen met een café/taverne in de buurt. In het begin organiseerden we dat onder de noemer ‘wandeling met samenkomst’, maar ik merkte dat dat toch niet zo goed werkte en daarom hebben we

het omgevormd naar ‘samenkomst met wandeling’. Zo voelen mensen zich niet verplicht om mee te wandelen en kunnen ze gewoon achteraf mee iets komen drinken en/of eten.

Intussen bestaat onze wandelgroep een vijftal jaar en het aantal deelnemers is langzaamaan gegroeid. Meestal komen er 20 à 25 mensen per wandeling en velen blijven terugkomen.”

Hoe proberen jullie de wandelingen toegankelijk te maken voor personen met MS?

Roger: “Samen met mijn vrouw ga ik op voorhand altijd kijken of een wandeling al dan niet geschikt is. Soms zijn wandelingen zogezegd rolstoeltoegankelijk maar is dit in de praktijk niet zo en ook cafés zijn niet altijd zo toegankelijk als ze beweren. We willen ook zo weinig



mogelijk auto's tegenkomen dus dat vermindert het aantal mogelijke wandelingen. Maar de voorbije jaren bouwden we toch al een mooi wandelaanbod uit en elk jaar proberen we een paar nieuwe wandelingen te zoeken.

Ik doe meestal een iets langere wandeling terwijl mijn vrouw een kortere wandeling begeleidt. Niet alle personen met MS kunnen nog zo ver wandelen. Omdat we kiezen voor rolstoeltoegankelijke wandelingen komen er met mij toch ook altijd een aantal mensen met een rolstoel mee. Met de mensen die niet mee kunnen wandelen, spreken we na de wandeling af in een café in de buurt van de wandeling.

We organiseren wandelingen in heel Limburg en zorgen ervoor dat er voor iedereen wel eens een wandeling in de buurt is. Op jaarbasis organiseren we een negental wandelingen."

Wat motiveert jou als vrijwilliger?

Roger: "Het sociaal contact! In de groep van wandelaars heb ik echt vrienden gemaakt. Ik werkte 30 jaar voor een familiebedrijf en ben al een paar jaar met pensioen. Intussen zie ik nog maar weinig werkmakkers, dus die wandelingen zijn voor mij een bron van sociaal contact. Ik ben een echte prater en hou van mensen. Ik heb dat contact dus echt wel nodig. Ik probeer ook met iedereen eens een babbeltje te doen.

Ook voor de deelnemers aan de wandelingen is het sociaal contact het belangrijkste aspect. Mensen kijken echt uit naar de wandelingen en zeker naar het drankje achteraf. Ze willen elkaar terugzien, het is een hechte groep. Het is ook fijn dat ik het samen met mijn vrouw kan doen. Ook voor haar zijn de mensen van de wandelgroep vrienden geworden. Mijn vrouw is heel zorgzaam. Als iemand niet meekan, wacht ze even of ondersteunt ze de persoon wat extra, ze schat dat goed in."

Waarom organiseren jullie wandelingen voor personen met MS?

Roger: "We willen mensen in beweging krijgen. Aan personen met MS wordt altijd geadviseerd om te blijven

bewegen en daar hopen we een steentje aan bij te dragen. Sommige mensen uit de groep kunnen nog goed stappen, bij anderen is het wat moeilijker maar zij houden vol omdat ze het zo leuk vinden om te komen. Soms lukt het met hulpmiddelen om mee te wandelen en er zijn er zelfs die speciaal een elektrische rolstoel kochten om mee te kunnen gaan.

En natuurlijk willen we met deze wandelingen mensen met elkaar in contact brengen. Sommige deelnemers hebben privé niet zoveel contacten en kijken daarom echt wel uit om de mensen van de wandelgroep terug te zien. De personen met MS zijn ook vrij om te kiezen wie ze meebrengen: hun partner, familie, kinderen, ... Iedereen is welkom! Als er nieuwe mensen komen wandelen ga ik er mee praten en ik zorg dat ze zich thuis voelen in de groep. Ik ben echt trots dat het zo'n hechte groep geworden is!"



Ken jij afdeling Limburg al?

Een enthousiaste groep vrijwilligers organiseert activiteiten voor personen met MS in Limburg en wil zo mensen verbinden en ontmoetingen creëren. Zo organiseert de afdeling een aantal maandelijkse activiteiten zoals de samenkomsten met wandeling, een gespreksgroep voor personen met MS en een brei- en haakcafé. Graag verwelkomen ze je ook op een lente- en herfstfeest en op infomomenten. Of misschien wil je eens mee op een uitstap met afdeling Limburg? Meer info vind je op de Facebookpagina MS-Liga Limburg. Wist je dat je ook in andere regio's terecht kan bij onze lokale afdelingen? Surf naar www.ms-vlaanderen.be 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 Prof. dr. Bie D'hooghe: "Samen zoeken naar wat is, geweest is en kan helpen bij MS"

Het is één van die zeldzame dagen waarop het eens niet regent wanneer we hartelijk ontvangen worden ten huize van prof. dr. Bie D'hooghe in Eppegem. En we treffen haar onverwacht op een speciaal moment. Net die week is zij gestart met een nieuw, in de tijd beperkt, werkschema in het Nationaal MS centrum te Melsbroek. Ze gaat namelijk met pensioen ... hoewel dat snel relatief blijkt. Er zijn nog veel onbeantwoorde vragen en uitdagende studiedomeinen. Samen met andere onderzoekers hoopt zij verder bij te dragen tot het ontwikkelen van nieuwe inzichten in de complexe ziekte, die we MS noemen. De openliggende uitdaging blijft erg groot. En dan is er ook nog een hobby in een zangkoor waar een andere uitdaging lonkt, namelijk werk van de 17de-eeuwse Engelse componist Henry Purcell.

*Een wetenschappelijke zoektocht
naar een verklaring voor de
ongelooflijke diversiteit in het verloop
en de symptomen van MS.*

De eerste vraag is dan ook hoe zij zich voorstelt, als clinicus of als wetenschapper. Dat blijkt beide te zijn. Het beluisteren en onderzoeken van vele personen met MS stimuleerden haar wetenschappelijke zoektocht naar een **verklaring voor de ongelooftelijke diversiteit** in het verloop en de symptomen van MS. Ook bleek de wijze waarop patiënten omgaan met hun ziekte sterk te verschillen. Ze vond het interessant om na te gaan of omgevingsfactoren en de persoonlijke levensomstandigheden zouden kunnen meespelen. Toen ze als neuroloog begon, ging er erg veel aandacht naar het baanbrekend onderzoek van de genetische risicofactoren bij MS. Van de uitdaging om de diversiteit mee te nemen in de opvolging en behandeling, maakte zij haar werkveld en domein van onderzoek. Aangezet door haar toenmalige mentor, prof. dr. H. Carton, richtte zij haar aandacht op het familiaal voorkomen van MS en de verschillen in het ziekteverloop bij vrouwen in functie van zwangerschap of hormonale interventies. Ook een mogelijke bijdrage van vitamine D en de ongunstige associaties van roken bij MS kregen aandacht toen dit nog pril was in het wetenschappelijk discours. Zo dateert de eerste wetenschappelijke publicatie over het verhoogd risico op progressie van MS bij rokers van 2005.

En zo komen we bij de **risicofactoren**, waarbij we onderscheid maken tussen het risico op MS, en éénmaal de diagnose gesteld, de risicofactoren die het verloop beïnvloeden. Sommige factoren kunnen gemeenschappelijk zijn, andere kunnen gelden voor

het risico maar niet voor het verloop of omgekeerd. Zo blijken de genetische varianten die mee het risico op MS bepalen, geen duidelijke verklaring te bieden voor de diversiteit in het ziekteverloop en de ernst van MS. Roken verhoogt het risico op MS en blijkt ook geassocieerd aan een verhoogd risico op progressie bij MS. Klinische studies bij personen met MS om roken te vergelijken met niet-roken en vervolgens verschillen in progressie na te gaan, zijn echter niet haalbaar. Dat gebeurde wel voor vitamine D. Dat een **te lage vitamine D spiegel** het risico op MS verhoogt, wordt algemeen erkend. Observatiestudies suggereren ook een mogelijke impact op het verloop. De klinische studies met placebo kunnen evenwel geen duidelijk verschil aantonen. Ondertussen zijn er aanwijzingen dat andere genetische factoren dan de eerder aangehaalde risicovarianten het risico op een ernstiger verloop zouden kunnen bepalen. Die bevinding stimuleert verder onderzoek.

In aansluiting op haar review over de 'Modifiable factors influencing relapses and disability in MS', klopte zij in 2009 aan bij de MS-Liga. Ze wilde een **bevraging van de levensstijlfactoren doen als basis voor haar doctoraatsonderzoek**. Aan genetische factoren valt weinig te veranderen want daarmee word je geboren. Dat ligt anders bij factoren die medebepalend kunnen zijn zoals bepaalde blootstellingen, ziektes of medicatie enerzijds en leefstijlfactoren anderzijds. Er kwamen meerdere aanknopingspunten naar voor die verder onderzocht worden, bijvoorbeeld rond voeding. Meerdere studies suggereren dat het voorkomen en beperken van andere chronische ziektes het verloop van MS in gunstige zin zou kunnen beïnvloeden, al blijft dit erg moeilijk te bewijzen.

Sinds kort zijn er interessante inzichten over concepten als **veerkracht en neurologische reserve**. Dat we tijdens ons leven verder bouwen aan onze reserves



helpt en beschermt ons bij het ouder worden en bij het oplopen van een chronische aandoening. De factoren die daartoe bijdragen zijn deels aangeboren en deels verworven (denken we aan de omgeving waarin we leven, familie, opleiding, stimulering, status, vaardigheden die je aanleerde ...). Deze mengelmoes zorgt voor structurele en functionele veranderingen in ons zenuwstelsel en biedt wellicht een zekere bescherming tegen leeftijdgebonden en/of ziektegebonden achteruitgang. Als je actief kunt blijven en zo gezond mogelijk leeft, dan kan dit helpen om de schade te beperken, het herstel te bevorderen en zo reserves te blijven aanspreken. Of dit betekent dat we zo de progressie bij MS kunnen uitstellen, is momenteel niet bewezen. De mogelijkheid dat herhaalde opflakkingen en ontstekingen, witte stofvlekken en/of onzichtbare, niet herstelde schade in combinatie met verminderde activiteit ertoe leiden dat de reservecapaciteit opgebraakt, waardoor verdere progressie kan optreden, krijgt wel aandacht.

En zo komen we bij het zogenaamde 'breder kader' van de kijk op MS. Daar waar de diagnose van MS niet kan gesteld worden zonder neurologische klachten, spreekt men nu over een **zogenaamde voorafgaande fase** die tot vijf jaar kan duren. Het gaat dan over symptomen zoals moeheid, angst, al dan niet vage pijnklachten, blaas of darmklachten ... zonder specifiek gericht te zijn. Ze leiden tot meer raadplegingen bij de arts en afwezigheid op het werk. Deze fase wijst op het voorkomen van **vroegtijdige, aspecifieke lichamelijke en mentale signalen** waardoor het exacte begin van MS moeilijk te achterhalen is. Dat deze signalen ook voorkomen bij andere chronische ontstekingsziekten (bijvoorbeeld van de darmen, van de huid ...) en

andere neurologische aandoeningen (bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson), moedigt ons aan om de rol van diverse gezondheidsfactoren mee te nemen bij MS. Het aantreffen van een laaggradige systemische ontsteking bij deze chronische aandoeningen in onze Westerse samenleving wordt deels toegeschreven aan veranderde patronen van voeding, beweging en slaap maar ook aan isolatie en chronische stress en blootstelling aan onnatuurlijke chemische stoffen. De parallellen met andere chronische aandoeningen uit zich ook in de medicamenteuze behandeling. Zo geven we nu medicijnen voor MS die ook werken voor ontstekingsziekten van de darmen en psoriasis.

Vooruitgang bij andere ziektes kan dus ook het MS-onderzoek vooruithelpen.

MS wordt gekenmerkt door **zowel ontstekingen als een degeneratieve component**. De verhouding tussen beide wisselt van persoon tot persoon en verschilt volgens de leeftijd. Zowel het aangeboren als het verworven immuunsysteem spelen een belangrijke rol en beïnvloeden elkaar, in de hersenen maar ook elders in het lichaam. De interactie tussen darmflora, de darmwand, het immuunsysteem en de hersenen blijft een uitdagend onderwerp van onderzoek bij MS.

We hoeven niet te wachten om een brede preventieve houding aan te nemen bij MS. We kunnen meer doen dan medicatie innemen. Wat betekent dat concreet? Kinderen buiten laten spelen, vitamine D nemen, niet roken of stoppen met roken, aandacht voor stressreductie en balans in activiteiten. Ook meer gezonde voedingsmiddelen met diversiteit in kleuren en voedingsstoffen kunnen preventief werken: bijvoorbeeld een mediterraan dieet, plantaardige, vezelrijke voeding met fruit, groenten, volkoren granen en zaden, ook yoghurt of kaas als gefermenteerde voeding. Fysiek, mentaal en sociaal actief blijven en een zo een gezond mogelijke omgeving spelen ook een rol. We vermijden best een sedentaire levensstijl en frequente inname van ultrabewerkte voeding, dierlijke vetten en extra suikers. Zo ondersteunen we het best onze biologische processen, verbeteren we onze mentale veerkracht en blijven we onze neurologische reserves aanspreken.

En dan eindigen we met wat Bie D'Hooghe de zoektocht noemt om samen met personen met MS te graven naar hoe het begon, hoe het verder gaat en hoe ze in het dagelijks leven omgaan met de ziekte en beperkingen. Wat drijft personen met MS, wat inspireert hen, wat kunnen lotgenoten eruit leren, wat kan helpen om hun mentale en fysieke weerbaarheid te verbeteren ... Dat breed blijven kijken en samen op weg gaan blijft haar uitdaging om de komende jaren actief te blijven in het MS-onderzoeksveld, zij het in een andere rol. Het was een leerzaam en vooral fijn gesprek met een bevlogen iemand!

Belangrijke wetswijziging voor giften!

Vanaf 1 januari 2024 zijn we voor giften wettelijk verplicht om voortaan ook je rijksregisternummer toe te voegen aan de fiche voor de belastingdienst.

Dankzij je rijksregisternummer kan de fiscus je belastingvoordeel correcter toewijzen en vooraf invullen op je belastingaangifte binnen Tax-on-web.

De wet geeft ons de toelating om hiervoor deze gegevens te verzamelen, te verwerken en te delen met de fiscale administratie. Wij zullen je rijksregisternummer zorgvuldig verwerken en met respect voor de wet op de bescherming van persoonsgegevens (GDPR of AVG). Zo zullen wij je rijksregisternummer enkel en alleen gebruiken voor de fiscale fiches.

Stort je een gift in naam van een bedrijf?

Doe je een gift in naam van een bedrijf? Geef dan het nummer door van de Kruispuntbank van Ondernemingen (KBO).

Wat als je weigert om je rijksregisternummer te delen?

Indien je weigert om je rijksregisternummer mee te delen, zou je, op termijn, je recht op belastingaftrek kunnen verliezen. Hierover verwachten we nog verduidelijking van de overheid. We raden je daarom aan om je gegevens met ons te delen, zodat je je recht op belastingvoordeel blijft behouden.

Wanneer heb ik recht op een fiscaal attest?

Giften aan MS-Liga Vlaanderen zijn fiscaal aftrekbaar. Het belastingvoordeel voor giften vanaf € 40 (op jaarbasis) bedraagt tot 45% van het geschonken bedrag. Dit betekent dat wanneer je een donatie van bijvoorbeeld € 60 doet, je uiteindelijk maar effectief € 33 zelf betaalt.

Om te genieten van de fiscale aftrekbaarheid van giften, moet je aan bepaalde voorwaarden voldoen. Volg de vragenlijst op de pagina hiernaast om eenvoudig te checken of jij recht hebt op een fiscaal attest.



Hoe kan je jouw rijksregisternummer doorgeven?

Je kan je rijksregisternummer met ons delen via onze website. Wij vervullen je gegevens in onze database en zo behoud je het recht op je fiscaal attest (bij giften vanaf € 40 of meer op jaarbasis).

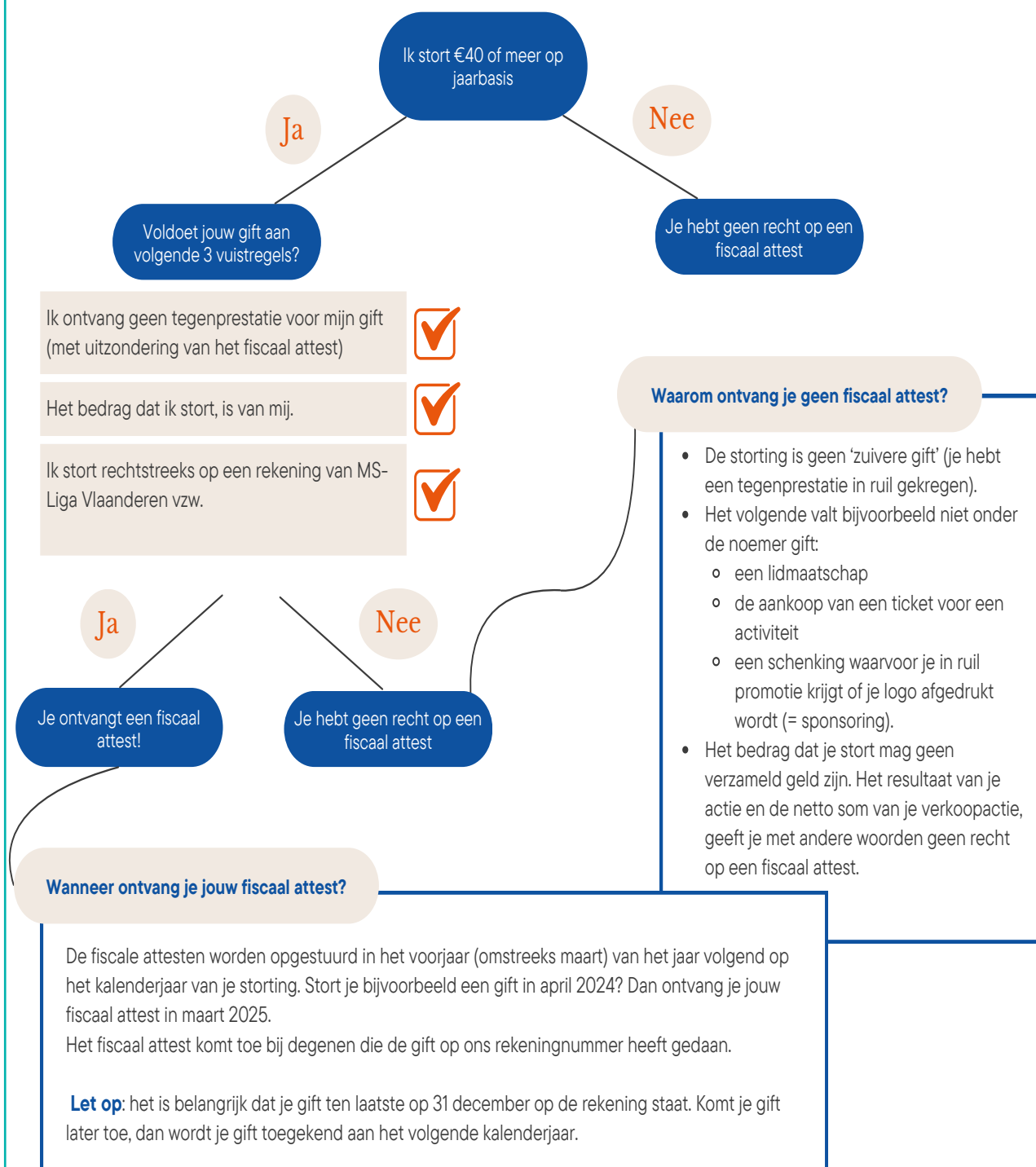


Surf naar samen.ms-vlaanderen.be/nl/rijksregisternummer en vul je gegevens in.

Wij bedanken je alvast voor het vertrouwen.
We doen er alles aan om je gegevens veilig te bewaren.

Fiscaal attest

Wanneer heb ik hier recht op?



EMSP-conferentie 2024: wat moet je weten?

Het weekend van 20 april 2024 namen we deel aan de EMSP-Annual Conference in Brussel. We, dat zijn enkele medewerkers van MS-Liga Vlaanderen en Patient Experts. Het centrale thema was 'naar duurzame en gezondere systemen in Europa'. Een actueel thema binnen het zorglandschap. We leerden niet alleen veel bij, maar legden ook internationale contacten en wisselden ervaringen uit.

Op vrijdag lag de focus op beleidsmatige vraagstukken, nodig om de zorg en het leven van personen met MS te verbeteren:

- Hoe kan de zorg voor personen met MS beter en hoe kan er tegemoetgekomen worden aan hun noden?
- Welke uitdagingen zijn er binnen het zorglandschap?
- Wat zijn de voordelen van werk?
- Wat met de digitalisering van gezondheidszorg?
- Zeldzame aandoeningen gerelateerd aan MS.

Zaterdag doken we in een inclusieve aanpak van MS, wetenschappelijk onderzoek, de impact, het ziektebeeld en mogelijke behandelingen van MS.

Onvervulde behoeften

Welke onvervulde behoeften zijn er en wat is nodig om deze meer aandacht te geven? Deze behoeften werden in het verleden vaak over het hoofd gezien, maar dankzij het globale actieplan van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) staan neurologische aandoeningen nu hoger op de agenda. Daarnaast is de MS-barometer een belangrijk hulpmiddel om knelpunten binnen Europa te identificeren. Er is **behoefte aan wereldwijde samenwerking en meer aandacht voor het individu** binnen beleidsvorming. Een benadering waarbij de persoon centraal staat, met nadruk op gespecialiseerde en op onderzoek gebaseerde hulp, kan de gezondheidszorg in het algemeen verbeteren.

Uitdagingen, ongelijkheden en sociale zorgstrategieën

Op welke ongelijkheden en uitdagingen botsen personen met MS en hoe pak je die aan? Opnieuw komt de 'patient-centered' aanpak naar voren als een belangrijk element. Daarbij moet ook de context van personen met MS ondersteund worden en moet er aandacht zijn voor hun omgeving.

Een lezing over effectieve sociale zorgstrategieën benadrukte hoe belangrijk het is om **personen met MS te helpen navigeren in het zorglandschap** en hen

te informeren over waar ze recht op hebben. Dit is iets waar we bij de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen hard op inzetten. Zo kunnen we mensen in elke fase van het zorgproces begeleiden. Ook dat kwam naar voren als belangrijke vraag van personen met MS.

Een inclusieve benadering

Dag twee startte met een panelgesprek. Tania Pilz en Emma Rogan bespraken hoe we kunnen tegemoetkomen aan de behoeften van alle personen met MS, ongeacht hun achtergrond. Dit deden ze aan de hand van drie voorbeeldgroepen. Mensen met een migratieachtergrond bouwen een nieuw leven op in een nieuw land en ze benadrukten dat dit eenzaam kan aanvoelen. Een MS-diagnose kan die eenzaamheid versterken. Daarbovenop komen obstakels zoals de nieuwe taal, een andere cultuur en verschillen in het gezondheidssysteem. Voor LGBTQ+ personen is het waardevol om hun identiteit kenbaar te maken aan zorgverleners, zodat deze een veilige ruimte kunnen creëren. Personen met een lagere sociaaleconomische achtergrond kunnen te maken krijgen met beperkte toegang tot zorg en minder kansen.

De sprekers benadrukten het **belang van ondersteuning door patiëntenorganisaties**. Het doel is dat elke persoon met MS zich begrepen voelt, met aandacht voor inclusie en verschillende perspectieven.





Betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek

Daarna besprak Dr. Anne Helme hoe waardevol het is om mensen met MS te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek. Er zijn verschillende fasen van onderzoek en al die fasen kunnen verbeterd worden door personen met MS erbij te betrekken. Denk aan het opzetten van onderzoeksprioriteiten, het beoordelen van onderzoeksvoorstellen, ... Daarbij moet je wel met volgende aandachtspunten rekening houden: werving van deelnemers, betrokkenheid moet betekenisvol zijn en deelnemers moeten feedback krijgen.

Impact van MS-symptomen

Prof. Peter Feys vertelde dat **patiënt gerapporteerde gegevens leiden tot betere zorg**. Hij stelde ook de eerste resultaten voor van de EMSP 'Impact of MS Symptoms' (IMSS) enquête, waar 17 000 personen met MS aan deelnamen. Vermoeidheid, mobiliteitsproblemen en cognitieve moeilijkheden scoorden het hoogst op ernst en impact. Deelnemers zijn het meest tevreden over de aanpak van mobiliteitsproblemen terwijl seksuele moeilijkheden en vermoeidheid de laagste tevredenheid opleverden.

Ziektebeeld en behandelingen

Het congres sloot af met enkele sprekers die dieper ingingen op het ziektebeeld van MS en mogelijke behandelingen. Prof. Carmen Tur besprak de progressie van de ziekte, onafhankelijk van relapsactiviteit (PIRA). Ze benoemde enkele voorspellers zoals hogere leeftijd, langere ziekte duur, hogere invaliditeit en verschillende MRI-parameters. De relatie tussen PIRA en secundair progressieve MS (SPMS) wordt verder onderzocht.

Prof. Dr. Guy Laureys lichtte het potentieel van stamceltherapie bij MS toe. In België wordt deze

behandeling enkel uitgevoerd in een aantal erkende centra, met een MS-expert en hematoloog. Voorwaarden voor deze behandeling zijn een maximumleeftijd van 60 jaar, een ziekte duur van maximum 15 jaar en aanhoudende ziekteactiviteit met letsels op MRI ondanks behandeling met een hoog effectieve MS-therapie.

Ten slotte verkende Prof. Dr. Henri-Jacques Delecluse het verband tussen MS en het Epstein-Barr-virus (EBV). Een EBV-infectie verhoogt het risico op MS met maar liefst 32%. Dat is zelfs meer dan bijvoorbeeld de invloed van roken. Huidig onderzoek naar de ontwikkeling van EBV-vaccinaties biedt voorlopig weinig perspectief en blijkt zeer complex.

Joke: *Als patiënt expert en coördinator van de Jongerenwerking gaf dit congres mij een kans van onschatbare waarde om op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van MS. Door in gesprek te gaan met binnen- en buitenlandse experts en professionals, krijgen we waardevolle inzichten. En zo kunnen we samen een verschil maken voor alle mensen met MS.*

Lies: *Als casemanager bij MS-Liga Vlaanderen, was het waardevol om in contact te komen met personen met MS, experts en professionals uit heel Europa. Gesprekken met hen boden nieuwe inzichten en benadrukten belangrijke aspecten van de zorg voor personen met MS. Daarnaast is het cruciaal dat wij, als betrokkenen bij de zorg voor personen met MS, op de hoogte blijven van de nieuwste wetenschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen. Tot slot hebben we de werking van casemanagement binnen MS-Liga Vlaanderen zowel nationaal als internationaal kunnen voorstellen met behulp van een wetenschappelijke poster.*

Joke SOETAERT

Coördinator Jongerenwerking en Patient Expert

Lies VERVAEKE

Casemanager MS-Liga Vlaanderen



Een greep uit onze activiteiten

MS-ekiden

Datum: Zaterdag 14 september 2024
Plaats: De Nekker, Mechelen

Meer info, komen supporteren of je favoriete team steunen?

Op p. 24 van deze MS-Link en via samen.ms-vlaanderen.be/ms-ekiden



FitChro in Oost-Vlaanderen

Datum: 21 september tot en met 12 oktober
Plaats: Palinghuizen 145, Gent

Meer info en inschrijven?

samen.ms-vlaanderen.be/sportsessies-MS



Infodag 'de wondere wereld van blaas en darm bij MS'

Datum: 9 november 2024
Plaats: UZA, Edegem

Meer info en inschrijven?

via www.ms-vlaanderen.be/events/infomomenten



Filmevent afdeling Gent

Film: The Good Liar

Datum: 31 oktober 2024
Plaats: ICC Gent, Citadelpark, Van Rysselbergheedreef 2, Gent

Meer info en inschrijven?

Volgt binnenkort!



Jongerencongres

Datum: 16 november 2024
Plaats: Leuven

Meer info en inschrijven?

Op p. 37 van deze MS-Link.



FitChro in Limburg

Datum: 16 november tot en met 7 december 2024
Plaats: Kattevennen 15, Genk

Meer info en inschrijven?

via samen.ms-vlaanderen.be/sportsessies-MS



Infodag 'de wondere wereld van blaas en darm bij MS'

Datum: 5 oktober 2024
Plaats: OLV-ziekenhuis Aalst

Meer info en inschrijven?
via www.ms-vlaanderen.be/events/infomomenten



MaMS concert

Datum: 5 oktober 2024
Plaats: Club 9, Koersel

Meer info en inschrijven?
Op p. 35 van deze MS-Link en via
www.mams-fest.be



Infodag 'de wondere wereld van blaas en darm bij MS'

Datum: 12 oktober 2024
Plaats: Dienstenhuis Groenhove, Torhout

Meer info en inschrijven?
via www.ms-vlaanderen.be/events/infomomenten



Jeugdweekend Delen, spelen en samen zijn

Datum: Van vrijdag 11 t.e.m. zondag 13 oktober 2024
Plaats: CJT Ten Berg, Merelbeke



Meer info en inschrijven?
via samen.ms-vlaanderen.be/nl/events/jeugdweekend-2024



Infodag 'de wondere wereld van blaas en darm bij MS'

Datum: 30 november 2024
Plaats: Provinciehuis, Leuven

Meer info en inschrijven?
via www.ms-vlaanderen.be/events/infomomenten



*Op zoek naar
meer info of
activiteiten?*

Neem een kijkje op
www.ms-vlaanderen.be/events





Zomerse recepten

Breng het zonnetje in je keuken met deze heerlijke recepten!

Voorgerecht: Salade met rucola en feta

Ingrediënten:

- Rucola
- Blok fetakaas
- Nectarine
- Pijnboompitten
- Chiazaad
- Amandelen
- Tuinkruiden
- Kerstomaatjes

Was de rucola en droog hem. Snij de nectarine in partjes. Rooster de pijnboompitten. Halveer de tomaatjes. Snij de fetakaas in kleine blokjes. Meng alle ingrediënten door elkaar. Strooi wat chiazaad over de salade. Werk af met wat tuinkruiden en geniet van een frisse salade.

Hoofdgerecht: lasagne

Voor dit recept gebruik ik standaard vegetarische en lactosevrije producten, maar dat is volgens eigen voorkeur. Daarom plaats ik de opties tussen haakjes.

Ingrediënten:

- Lasagnevellen
- (vegetarisch) gehakt
- (lactosevrije) melk
- (lactosevrije) boter
- Gemalen (geiten)kaas
- Olijfolie
- Ui
- Wortel
- Paprika
- Courgette
- Champignon
- Blik tomatenstukjes
- Blikje tomatenpuree

- Paprikapoeder
- Peper
- Zout
- Nootmuskaat
- Spaghettikruiden
- Grote ovenschotel

Eerst maken we de groentesaus. Snij de wortel, courgette, champignon en paprika in kleine stukjes. Snipper de ui fijn en fruit deze in wat olijfolie. Voeg eerste de paprika en de wortel toe. Voeg daarna de zachtere groenten zoals de courgette en de champignon toe. Wanneer je alle groenten goed hebt laten stoven, voeg je het (vegetarische) gehakt toe. Voeg de tomatenpuree en de tomatenblokjes toe en roer er goed door. Kruid af met wat paprikapoeder en spaghettikruiden (naar eigen smaak). Laat verder sudderen op een klein vuurtje.

Ondertussen maken we de bechamelsaus. Laat 60 gram (lactosevrije) boter smelten op een klein vuur. Voeg 60 gram bloem toe en roer tot je een egale massa krijgt. Voeg onder het roeren 600 ml (lactosevrije) melk toe tot je een mooie gebonden saus krijgt. Kruid af met peper, zout en nootmuskaat.

Zet de twee potten van het vuur. Tijd om laagjes te maken in de ovenschotel. We beginnen met een laagje lasagnevellen. Daarop leggen we eerst een laag groentesaus. Die bedekken we met een laag bechamelsaus en vervolgens met een laag lasagnevellen. Dit herhalen we tot onze schotel vol is. De bovenste laag lasagnevellen bedekken we met een laagje bechamelsaus en bestrooien we met de gemalen (geiten)kaas.

Plaats de ovenschotel in een voorverwarmde oven op 180° gedurende 30 minuten en smullen maar!

PS. Maak je deze ovenschotel een dagje op voorhand? Plaats hem dan ongebakken, afgesloten in de koelkast.

Extra gerecht: MS-granola

Ingrediënten:

- 500 g havermoutvlokken
- 150 g notenmengeling
- 150 g amandelen
- 50 g chiazaad
- 50 g lijnzaad
- 50 g sesamzaad
- 50 g pompoenpitten
- 50 g zonnebloempitten
- Eventueel: gedroogd fruit (rozijnen/
cranberries/...)
- Eventueel: donkere chocolade
- Kokosvet
- Eventueel: honing/ ahornsiroop/ ...

Verwarm de oven voor op 160°C. Neem een grote mengkom. Weeg alle ingrediënten af en snij de noten in kleinere stukjes. Meng alle droge ingrediënten. Meng indien gewenst 2 eetlepels honing of ahornsiroop onder de ingrediënten.

Smelt een eetlepel kokosvet tot deze vloeibaar is en meng deze onder de droge ingrediënten. Bekleed de bakplaat met bakpapier en verdeel de mix over de bakplaat. Plaats de bakplaat in de oven. Laat alles bakken gedurende 30 minuten, maar meng elke 5 minuten alles om, zodat alles gelijkmatig verwarmd wordt.

Haal na de 30 minuten de bakplaat uit de oven en laat afkoelen. Na het afkoelen kan je de granola langere tijd in een luchtdichte doos bewaren op een droge plaats. Smakelijk!

Serveertip: De granola smaakt heerlijk met wat Griekse Yoghurt en wat vers fruit erbij!

Daphné VANGHELUWE
Redactielid MS-Link



Nagerecht: tiramisu met Parijse Wafels

Wist je dat je met de koekjes van Destrooper ook lekkere gerechten kan maken? Koop je deze koekjes via MS-Liga Vlaanderen, dan win je tweemaal. Je verrast jouw familie of vrienden met een uniek dessert en steunt onze algemene werking. Alle recepten vind je op de website: www.julesdestrooper.com

Ingrediënten voor 8 personen

- 4 eieren
- 125 gr suiker
- 550 g mascarpone
- 1 tl vanille-extract
- 2 doosjes Parijse Wafels 100 g (21 stuks)
- 180 ml koude sterke filterkoffie
- 3 el koffielikeur
- 15 g cacaopoeder

Bereiding

Stap 1: 4 eigelen + 125 g suiker

Meng in een grote kom de eigelen en de suiker tot een glad geheel.

Stap 2: 550 g mascarpone + 1 tl vanille-extract

Voeg de mascarpone en het vanille-extract toe en meng tot een homogene massa.

Stap 3: 4 eiwitten

Klop nu in een andere kom de eiwitten stijf met een handmixer. Meng het opgeklopte eiwit voorzichtig onder het mascarponemengsel met een spatel. Plaats het mengsel 15 minuten in de koelkast.

Stap 4: Verkruiemel ondertussen drie Parijse Wafels en houd 2 Parijse wafels opzij.

Stap 5: 180 ml koude sterke filterkoffie + 3 el koffielikeur
Meng in een andere kom de koffie met de koffielikeur.

Stap 6: Dompel 9 Parijse Wafels kort onder in de koffiebereiding en leg ze vervolgens zij aan zij in een serveerschaal van 28 op 20 cm. Bestrijk de wafels met de helft van het eiwitmengsel. Herhaal deze stap met de resterende wafels en de andere helft van het eiwitmengsel.

Stap 7: Werk af met cacaopoeder en de verkruiemelde Parijse Wafels. Plaats de tiramisu gedurende 4 uur in de koelkast.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

Smakelijk!

Brei- en haakcafé: creatieve middagen met gezellige babbels

Het brei- en haakcafé van afdeling Limburg van MS-Liga Vlaanderen ontstond net voor het coronatijdperk. Bijna 3 jaar later is het nog steeds een maandelijks moment met gezellige babbels, dikwijls veel gelach én ruimte voor serieuze gesprekken. Het samenzijn vormt de grote insteek van deze momenten.

Geen beperkingen

Iedereen mag en kan meedoen. Er is geen beperking in leeftijd of geslacht. Belangrijk gegeven is ook de rolstoeltoegankelijkheid. Er is een lift aanwezig in het ZOPP-gebouw aan de Corda Campus in Hasselt en voldoende parking. Niet onbelangrijk ook: het is gratis al is een vrije bijdrage uiteraard welkom.

Voor de leken onder ons: er is geen voorkennis nodig. De dames en heer ontvangen iedereen met open armen in hun groep. Ze staan je graag met raad en daad bij en leren je met plezier de 'stiel' kennen. De nadruk ligt vooral op het samenzijn en van elkaar leren.

Durf je nog niet alleen de stap te zetten om eens mee te doen? Dan kan je gerust een extra persoon meenemen. Ook zonder MS ben je welkom.

Heb je geen zin om te breien of te haken, maar ben je wel graag creatief bezig? Ook dit is mogelijk tijdens deze maandelijks donderdagmiddagen. Liever macramé, kleuren of gewoon een kruiswoordraadsel invullen? Allemaal perfect!



Yoga voor het brein

Breien en haken brengen rust, door middel van repetitieve bewegingen. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat het een soort yoga is voor ons brein, vertelt Christel Janssen, oprichtster van het brei- en haakcafé te Limburg, mij.

Iedereen werkt aan waarmee hij of zij bezig is. Er is geen vooropgesteld patroon waar je aan moet werken. Niks moet, niksen mag. Het is heel organisch gegroeid en men kijkt naar wat de groep op dat moment nodig heeft. De 'MS-rugzak' wordt wat lichter gemaakt aan de hand van gezellige babbels. Die durven al eens zorgen voor een hilarisch momentje waar achteraf nog mee gelachen wordt. MS wordt niet vergeten, maar is zeker niet de insteek van deze middagen.

De wollige vlinders

Het sociaal contact beperkt zich intussen niet alleen maar tot deze momenten. Er werd een WhatsApp-groepje opgericht, genaamd 'de wollige vlinders'. Hierin wordt telkens een reminder gestuurd voor de brei- en haaknamiddag, om zo ook zicht te krijgen op het aantal deelnemers van die dag. Een lekker tasje koffie en gebak ontbreken uiteraard niet. Intussen moeten verantwoordelijken Christel en Anja hier nog bijna zelden zelf voor zorgen. Er is dikwijls iemand jarig die trakteert.

Ook kerst gaat hier niet zomaar voorbij. Elk jaar is er ruimte voor een kerstfeestje, met zelfgemaakte cadeautjes. Deze worden aan de hand van nummertjes trekken uitgedeeld.

De babbel met Christel gaf me een heel warm gevoel. Tijdens deze creatieve middagen wordt vooral het leven nog wat extra gevierd. De deelnemers zijn levensgenieters, dat werd me duidelijk. Het zijn niet alleen lotgenoten, maar intussen ook deelgenoten van elkaars leven!

Daisy Zwakhoven
Redactielid MS-Link



Voeding en MS: Profiteer van voordelen met Foodbag en BergHOFF!

We hechten veel belang aan een gezonde levensstijl en voeding speelt daarbij een grote rol. Daarom zijn we blij jullie twee nieuwe partners te mogen voorstellen met exclusieve voordelen, enkel voor leden: Foodbag en BergHOFF.

Foodbag: Gezonde en originele maaltijden aan huis

Met Foodbag kun je genieten van heerlijke, gezonde recepten die rechtstreeks aan je deur worden bezorgd. Foodbag biedt een breed scala aan maaltijdboxen, boordevol verse ingrediënten en originele recepten van eigen bodem. Dit maakt gezond eten niet alleen gemakkelijk, maar ook leuk en inspirerend!

Als lid van MS-Liga Vlaanderen krijg je als nieuwe klant €20 korting op je eerste drie bestellingen. Heb je de smaak te pakken? Dan profiteer je van 10% korting op al je volgende bestellingen. Zo blijf je voordelig genieten van gevarieerde en voedzame maaltijden. Bovendien biedt Foodbag een schat aan inspiratie voor gezonde recepten die perfect passen bij jouw dieet en levensstijl.

BergHOFF: Word een chef in je eigen keuken

BergHOFF helpt je om een echte chef te worden in je eigen huis met hun hoogwaardige kookproducten. Van potten en pannen tot keukengerei en servies, BergHOFF heeft alles wat je nodig hebt om je kookervaring naar een hoger niveau te tillen.

Als lid van MS-Liga Vlaanderen krijg je 30% korting op je aankopen in de online shop van BergHOFF België. Gebruik de code ****MSLIGA30**** bij het uitchecken van je bestelling op www.berghoff-belgium.be en geniet van deze mooie korting. Met de producten van BergHOFF maak en serveer je met gemak de gezonde recepten van Foodbag.

Elke SARON

Relatiebeheerder MS-Liga Vlaanderen

Maak gebruik van deze voordelen!

Twee unieke kansen om zowel je kookervaring als je voeding te verbeteren. Zorg dat je erbij bent. Eet smakelijk en kook met plezier!

Spierkrampen en spasmen bij MS: wat kun je eraan doen?

Heb je soms last van verkrampde spieren tijdens het wandelen? Kost het je moeite om een kopje koffie vast te houden? Spasticiteit bij MS kan zich op veel manieren voordoen. Gelukkig zijn er ook veel manieren om het te behandelen, zegt neuroloog Veronica Popescu.



Prof. dr. V. Popescu

Spasticiteit is een typisch symptoom van MS dat leidt tot krampen of spasmen in de spieren. Uiteindelijk zullen de meeste mensen met MS een vorm van spasticiteit ontwikkelen, zegt **Veronica Popescu, neuroloog aan het Universitair MS Centrum van de UHasselt**. "In het begin van de ziekte heeft ongeveer 30% last van spasticiteit, in een gevorderde fase bijna iedereen."

Symptomen

De symptomen van spasticiteit verschillen van persoon tot persoon. "Sommige mensen hebben continu stijve en stramme spieren, alsof ze net een zware inspanning hebben geleverd. Anderen krijgen plotselinge spasmen, bijvoorbeeld tijdens de slaap," legt dokter Popescu uit. "In tegenstelling tot spierkrampen die altijd pijnlijk zijn, doen deze spasmen soms pijn, maar soms ook niet."

Spasmen kunnen ook impact hebben op je gewrichten. Daardoor lukken eenvoudige handelingen minder goed, zoals een kopje koffie vastnemen. Ook de benen worden vaak getroffen door spasticiteit, wat dan weer de mobiliteit vermindert. "Bij stijve spieren voelt het bijna alsof je op stelten loopt: erg vermoeiend", legt dokter Popescu uit. "En het kan ook 's nachts een probleem zijn: van een ongemakkelijke, stijve houding is nog niemand beter gaan slapen."

Behandelingen

Tijd voor wat beter nieuws! Want spasticiteit bij MS is goed te behandelen. "Magnesium als supplement werkt uitstekend tegen spierkrampen: het is een mineraal dat vermoeide spiercellen helpt te herstellen", aldus dokter Popescu. Nog zo'n effectieve spierontspanner is ... kinesitherapie. Een kinesist kan verkrampde spieren manueel behandelen en rek- en stretchoefeningen meegeven voor thuis. Drie keer per dag stretchen helpt al goed om de spieren te ontspannen.

Medicatie

Uiteraard bestaat er ook medicatie om de symptomen van spasticiteit te verlichten. Zo zijn er de klassieke spierontspanners in pilvorm, maar die werken niet bij iedereen. Een goed alternatief is medicinale cannabis, afkomstig van de bekende geneeskrachtige plant.

Onderzoek toont aan dat mondsprays op basis van cannabis de subjectieve klachten van spasticiteit kunnen verminderen bij mensen met MS. "Heel veel mensen zijn ermee geholpen, dat merk ik uit eigen ervaring in mijn spreekkamer", knikt de neuroloog. "Ik zie bij mijn patiënten dat ze minder stijfheid, krampen en pijn ervaren, en ze spreken ook van een betere slaapkwaliteit."

In België wordt medicinale cannabis voorgeschreven onder strikte voorwaarden en alléén aan mensen met MS. Je begint 's avonds met een pufje van de mondspray en bouwt het langzaam op. "Verslavend is het zeker niet", verzekert dokter Popescu. "Integendeel, medicinale cannabis valt juist sneller af te bouwen dan een klassieke pil omdat je met een mondspray fijner kunt doseren."

Raadpleeg je neuroloog

Ervaar je zelf de eerste tekenen van spasticiteit? Blijf er dan niet mee zitten. Het is belangrijk om de symptomen meteen te bespreken met jouw neuroloog. Een vroege behandeling van spasticiteit kan je kwaliteit van leven drastisch verbeteren. Zonder zorgen kunnen nippen van een bakje troost, dat willen we toch allemaal?

BE-SAT-2400001 June 2024

Boek **Meus Speurneus:** **MS op kinderniveau**

In het nieuwe boek van Sofie Van Beeck, logopediste en persoon met MS, vergezellen we Meus op zijn speurtocht. Meus is in de war. Zijn mama heeft MS. Dat is toch wat de dokter hem vertelde. Maar wat is dat, MS? Meus trekt de jungle in, op zoek naar dieren die hem kunnen helpen. En jij kunt mee.

Het is nu eenmaal niet eenvoudig om het onderwerp MS uit te leggen aan je omgeving. Met dit boek hoopt Sofie mensen met MS daarmee te kunnen helpen.

Het boek is vooral bedoeld voor kinderen, maar ook volwassenen vinden het vaak duidelijk en fijn. Het werd een leuk lees- en voorleesboekje vol dierenweetjes en op rijm. Op het einde kan je zelf met je kind(eren) bespreken wat voor jou van toepassing is.

Meus speurneus is uitgegeven bij boek.scout en kost € 16,50 inclusief verzendkosten in België en Nederland.



Podcast **Chroniek: verhalen over leven met een chronische aandoening**

Het Vlaams Patiëntenplatform brengt 125 patiëntenverenigingen samen en bestaat 25 jaar. Ter ere van deze verjaardag werd de podcast Chroniek gemaakt. In deze podcast geeft Joris Hessels mensen met een chronische aandoening een stem.

We maken kennis met Lynn, Dana, Sara, Els, Frederick, Yvan en Jean-Pierre. Hun leven werd overhoop gehaald door een chronische aandoening. Elk gaat op zijn eigen manier om met hun ziekte.

In de podcast wordt geen enkel taboe uit de weg gegaan. Zo gaat het over geld (bij een chronische aandoeningen lopen de medische kosten vaak hoog op en vaak daalt ook het inkomen) en komt ook het thema werk aan bod. De podcast zoomt daarnaast in op mentale weerbaarheid en levensdoelen. Het laatste thema gaat over (h)erkenning en het belang van contact met lotgenoten.

Naast de persoonlijke verhalen biedt de podcast ook handvatten en tips van experts. Chroniek probeert de drempels die mensen met een chronische aandoening dagelijks moeten nemen, zichtbaar te maken.

Deze getuigenissen kan je beluisteren op <https://vlaamspatiëntenplatform.be/nl/podcast>



Instagram

Inspiratie voor een positief leven met MS

Ilaria Musardo (31) zat met heel wat vragen toen ze de diagnose kreeg van MS. Het was voor haar een zoektocht om te leren leven met MS. Nu wil ze andere personen met MS inspireren met haar instagrampagina 'Fit met MS'. We laten haar graag zelf vertellen wat je zoal mag verwachten:

"Fit met MS? Ik kan mij voorstellen dat je hiervan met je ogen zal draaien, maar ik ben het levende bewijs dat het soms wél kan. Negen jaar geleden kreeg ik de diagnose, op 22-jarige leeftijd en op dat ogenblik stortte mijn leven in elkaar. Als jonge twintiger had ik nooit verwacht dat mijn leven zo snel zou veranderen. Ik kende de ziekte niet voldoende waardoor ik het leven helemaal zwart begon in te zien. Herkenbaar?"

Mijn instagrampagina creëerde ik omdat het leven niet stopt na MS. Ik wil je inspireren en laten zien dat het ook anders kan. Er zijn drie pijlers die ik ben beginnen beheersen om de ziekte onder controle te krijgen: mindset, beweging en voeding. Op mijn account vertel ik je meer over deze zaken en geef ik je ook mee wat mijn fouten zijn, zodat jij ze niet hoeft te maken. Tips, tricks en een écht verhaal, dat is wat je te zien zal krijgen en uiteraard sta ik klaar voor een (virtuele) (déca) koffie om jouw vragen te beantwoorden."

Bekijk de pagina via
www.instagram.com/fit_with_ms/



SEINTJES

TE KOOP:

Elektrische rolstoel Permobil

Kleur: zwart. Weinig gebruikt. Meerdere toebehoren o.a. werkblad, rugtashaken, bekerhouder, anti decubitus kussen, 2e bedieningspaneel op de rug.

AVad anti decubitus wisseldruk matras Air 2 care 6

Nieuw, slechts twee weken gebruikt. Aankoopprijs 1451,61 euro, eigen opleg 96 euro.

Spraakcomputer met meerdere functies

Je kan hiermee o.a. woorden en zinnen zelf programmeren, berichten doorsturen, e-mails versturen en ontvangen, foto's nemen en doorsturen, sms versturen en ontvangen, telefoneren met spraak. Alles in originele verpakking. Meerdere toebehoren: o.a. draagtaskabels, batterijlade, tafelstatief, mechanisch rolstoelstatief.

Richtprijs: overeen te komen

Contact: 052/21 41 60

Regio: Oost-Vlaanderen

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:

Elektrische scooter op 3 wielen type beaufort.

Weinig gebruikt en zo goed als nieuw.

Richtprijs: € 600

Contact: 0474/ 99 21 25

Regio: Bredene



Redactieadres:

Ondersteunende diensten
MS-Liga Vlaanderen

✉ Boemerangstraat 4
3900 Pelt

☎ **078 48 20 82**

✉ secretariaat@ms-
vlaanderen.be

💻 www.ms-vlaanderen.be

Redactieleden:

Aldo De Martelaere

Annick De Geest

Bénédicte Dubois

Benoît Anthonis

Daisy Zwakhoven

Daphné Vangheluwe

Dirk Smout

Elke Saron

Evelyn Welvaert

Karolien Van de Velde

Katrien Tytgat

Marleen Van De Voorde

Paul Vanlimbergen

Sarah Mazzei

Vormgeving:

Creasonus

www.creasonus.be

Samenstelling:

Sarah Mazzei / Elke Saron

Eindredactie:

Sarah Mazzei

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-aan-gelegenheden, 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 november 2024.

Teksten en foto's verwachten wij graag **uiterlijk 20 september 2024** bij de ondersteunende diensten.

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.

WWW.HEGOMOBILE.BE

IEDEREEN mobiel!



Bezoek onze website of kom langs in één van onze filialen.

REKEM: Steenweg 140

GENK: Hasseltweg 152

NIJLEN: Herenthoutse steenweg 101

TORHOUT: Bruggestraat 115

of bel: 089 61 49 43

info@hegomobile.be



ERKEND VERSTREKKER

EIGEN HERSTELDIENST

AANBOD OP VOORRAAD

VERKOOP - VERHUUR

ZORGKAS - VAPH



SCAN ME



Gratis rugleuningtas (L)

op vertoon van deze bon*

*bij aankoop van een scootmobiel, rolstoel of driewiel fiets
1 bon per klant, per aankoop

