

MSLINK

Driemaandelijke uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

**De impact van
MS-symptomen**

pag. 8

**Leven als
partner van
iemand met MS**

pag. 12

**Het verhaal achter
de fotoreeks
"Rehab/Battle"**

pag. 24

MS, meer dan je ziet

INHOUD

Voorwoord	3
Uit de medische wereld	4
Column	10
Welzijn	12
Sociaal beleid	16
Bewegen en sporten	18
Uit de werking	26
Vrijwilligen	34
Jongerenwerking	36
Op de praatstoel	40
Communicatie en fondsenwerving	44
(Inter)nationaal	48
Activiteiten	50
Vrije tijd	52
Tips en zoekertjes	55
Colofon	58

MS, meer dan je ziet



Voorwoord

Iedere dag brengt nieuwe kansen en uitdagingen met zich mee. Dat is voor iedereen zo, maar voor mensen met MS zijn die uitdagingen wel van een andere orde. Soms zijn ze zichtbaar, maar heel vaak ook niet. Zo valt het bijvoorbeeld niet te onderschatten hoe intensief het is om telkens opnieuw de batterijen te moeten opladen voor een volgende behandeling, een nieuwe revalidatie of om simpelweg de dag door te komen.

In deze MS-Link nemen we bewust de tijd om stil te staan bij de kracht die nodig is om die **uitdagingen het hoofd te bieden**. Niet alleen **fysieke kracht**, maar vooral **mentale veerkracht**. Het vergt enorm veel moed om telkens opnieuw op te staan, opnieuw te beginnen én - ondanks de ziekte, die als een zwaard van Damocles boven het hoofd hangt - alles uit het leven te halen.

Niet alleen vind je in deze MS-Link **verhalen van personen met MS** die ons meenemen in hoe zij omgaan met hun ziekte, maar laten we ook **zorgverleners** aan het woord die, op hun eigen manier, een belangrijke rol spelen **in het MS-traject**. MS verloopt immers voor niemand hetzelfde. Dat geldt zowel voor de opvolging als de behandeling van de ziekte.



Wat wel overal gelijk is, is dat achter elk behandelplan of achter elke revalidatiesessie een échte persoon schuilt met dromen, soms ook angsten, én een enorme portie veerkracht. MS gaat gepaard met *ups & downs*, waarvan je niet weet wanneer de volgende *up* of de volgende *down* is. De kunst om recht te veren en opnieuw moed en kracht te verzamelen, is iets wat personen met MS gaandeweg moeten leren. Daarom is het zo belangrijk om **goed omringd te zijn** en mensen rondom je te hebben die je steunen. Niet alleen als het goed gaat, maar zeker als het wat minder gaat. **Want niemand hoeft MS alleen te dragen.**

Ik wens jullie veel veerkracht en veel leesplezier!

Marleen Van De Voorde

Algemeen directeur MS-Liga Vlaanderen vzw

A handwritten signature in blue ink, reading 'Marleen'.



Wat houdt een opname in het Nationaal MS Centrum Melsbroek precies in?

In sommige gevallen kunnen personen met MS baat hebben bij een intensieve revalidatie in een revalidatiecentrum. Maar wat houdt dat in? Wij legden ons oor te luister bij het Nationaal MS Centrum (NMSC) om te ontdekken wat zo'n intensieve revalidatieperiode precies betekent. Tom Meurrens (revalidatiearts en hoofdgeneesheer), Sara De Bondt (coördinator Patiëntenparticipatie) en Piet Eelen (verpleegkundig specialist MS) geven toelichting.

Het Nationaal MS Centrum in Melsbroek biedt een gespecialiseerde ziekenhuisomgeving voor personen met multiple sclerose (MS). Multidisciplinaire revalidatie speelt een centrale rol bij hun zorg. Tijdens een opname ligt de nadruk op personen met MS helpen om beter te functioneren in hun thuissituatie. Dit proces vraagt een nauwe samenwerking tussen medische, paramedische en verpleegkundige zorgverleners.

MS is een chronische aandoening met een veranderlijk en onvoorspelbaar verloop en vraagt daardoor regelmatig een aanpassing aan nieuwe uitdagingen. "Binnen het NMSC willen we personen met MS tijdens een opname handvaten bieden om zo veerkrachtig mogelijk te kunnen omgaan met de uitdagingen die deze ziekte met zich meebrengt", legt Sara De Bondt, coördinator Patiëntenparticipatie, uit.

Dit doen ze door tijdens een opname:

- de zelfstandigheid van patiënten op fysiek, psychisch, cognitief en sociaal vlak te verhogen,
- een aangepast therapeutisch antwoord te bieden op de specifieke uitdagingen van MS,
- een volledig medisch onderzoek te laten doen door verschillende artsen-specialisten,
- de sociale re-integratie van patiënten zo goed mogelijk te ondersteunen, zodat ze een zo zelfstandig mogelijk leven kunnen leiden,
- informatie en begeleiding rond specifieke MS-thema's te geven aan patiënten, hun familie en zorgverleners,
- de algemene levenskwaliteit van patiënten en hun omgeving te verbeteren.

Een multidisciplinaire én persoonsgerichte aanpak

Om ervoor te zorgen dat iedere patiënt de gepaste handvaten krijgt, werkt het NMSC altijd multidisciplinair én persoonsgericht. Dit wil zeggen dat hun zorgverleners **vertrekken vanuit het perspectief en de beleving van de persoon met MS**. Welke behoeften, doelen en waarden vindt deze belangrijk? En hoe zet je dit om in een persoonlijk revalidatieprogramma?

"Tijdens een opname is de patiënt deel van een multidisciplinair team", verklaart Piet Eelen, verpleegkundig specialist MS. Dit team bestaat uit een neuroloog, revalidatiearts, verpleeg- en zorgkundigen, therapeuten uit verschillende vakgebieden zoals kinesithérapie, ergotherapie, logopedie en psychologie, en medewerkers van de sociale dienst. Dit zorgt voor een **persoonlijke begeleiding op maat**.

"Naast de klassieke medische en therapeutische zorg bieden we bij het NMSC een brede waaier aan andere therapieën zoals muziektherapie, hippotherapie (met paarden) en hydrotherapie (in het water)", zo gaat Tom Meurrens, revalidatiearts, verder. "Ook praktische zaken zoals thuiszorg, blaas- en darmmanagement en sociale ondersteuning nemen we mee in het behandeltraject."

De praktische aansturing van het team gebeurt door een duo: een hoofdverpleegkundige en een hoofdtherapeut. Tijdens een opname zijn zij het vaste aanspreekpunt van de patiënt.

Hoe verloopt zo'n opname?

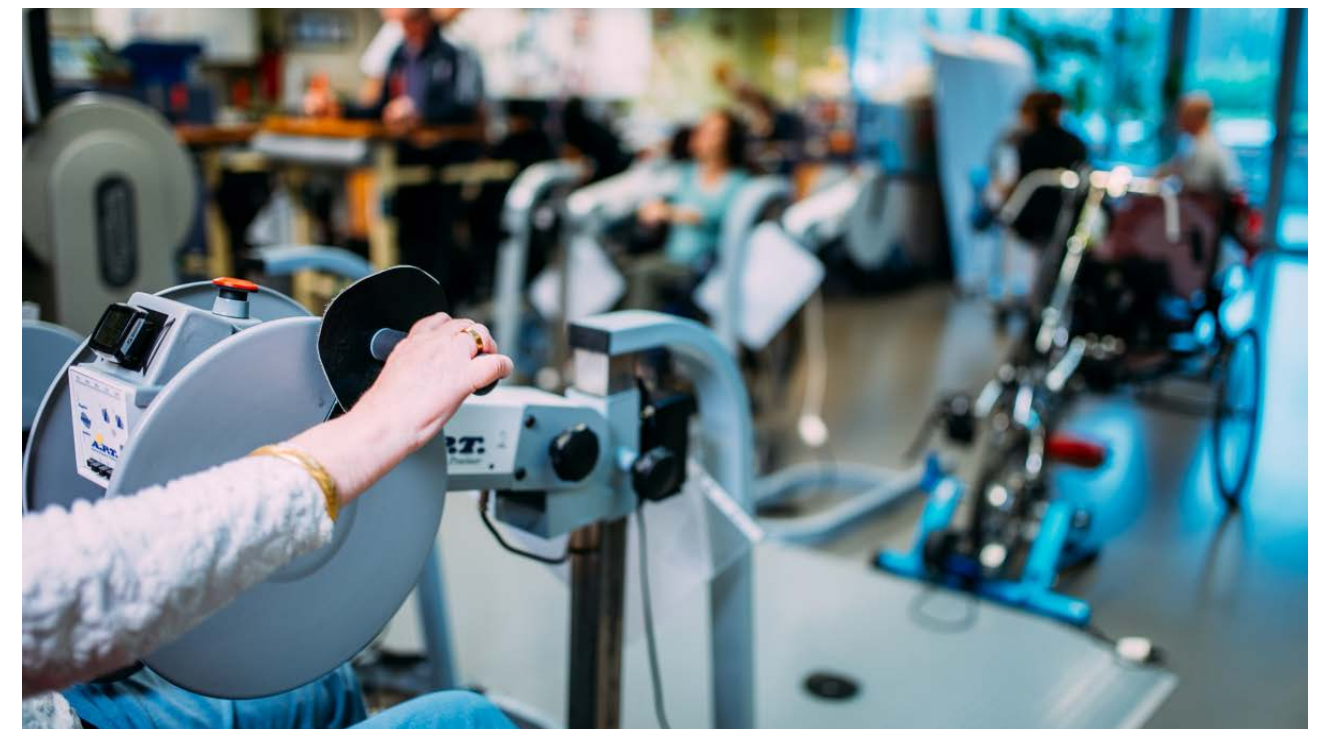
Een opname in het NMSC kent een gestructureerd verloop, dat steunt op zowel de kracht van multidisciplinaire samenwerking als een brede bevraging van alle aspecten van het leven en de verschillende domeinen waar zich mogelijke uitdagingen bevinden.

Pre-consult

Voor een opname staat er meestal eerst een consultatie bij een neuroloog en/of revalidatiearts in het NMSC gepland. Tijdens die afspraak worden de ziektegeschiedenis en het functioneren in kaart gebracht en kijken arts en patiënt samen naar wat de mogelijke doelen van een opname kunnen zijn. Daarnaast is er ook een gesprek met een verpleegkundige en iemand van de sociale dienst om de opname zo goed mogelijk voor te bereiden.

Verwachtingen over de opname

"Om persoonsgericht te werken is het belangrijk dat onze zorgverleners inzicht krijgen in welke verwachtingen een persoon met MS heeft over een opname", aldus Sara De Bondt. "Wat zijn de belangrijkste doelen? Welke domeinen moeten zeker aandacht krijgen?" Daarom krijgt de patiënt twee weken voor de opname een digitale vragenlijst doorgestuurd om vooraf thuis in te vullen, al dan niet samen met een naaste.



Een individueel, op maat gemaakt revalidatie-programma

In de eerste week van een opname maakt de patiënt kennis met alle leden van het multidisciplinaire team. Per discipline staat er een individueel moment gepland om vragen te stellen, testen te doen en de verwachtingen van de persoon met MS te overlopen. Op basis daarvan stellen patiënt en zorgverlener samen doelen voor de opname. Vaak werken meerdere disciplines intensief samen aan het realiseren van een doel.

Nadien wordt er een persoonlijk weekprogramma opgemaakt, met dagelijkse therapiesessies. Het is zeker mogelijk dat er voor een bepaalde discipline geen doelen, en dus ook geen verdere sessies, zijn tijdens een opname.

Medische opvolging

"In het NMSC geloven we sterk in een globale aanpak", geeft Piet Eelen mee. De neuroloog doet uiteraard een neurologische evaluatie en bespreekt de behandeling en eventuele aanpassingen met de persoon met MS. De revalidatiearts richt zich meer op het revalidatieprogramma tijdens de opname en denkt mee over symptomatische behandelingen.

"Een opname is ook een gepast moment om andere medische zaken aan te pakken, zoals mogelijke problemen met hart- en bloedvaten, cholesterol en bloedsuiker", vertelt Tom Meurrens. "Het spreekt voor zich dat deze risicofactoren ook een negatieve invloed kunnen hebben op MS. Het is dus belangrijk om hier zicht op te krijgen en ook deze medische problemen passend te behandelen."



Tijdens de opname is er verder ook aandacht voor eventuele blaas- en darmproblemen. Veel mensen met MS ervaren hinderlijke klachten op dat vlak, maar die worden niet altijd correct aangepakt. Tijdens een opname is er voldoende tijd om dit grondig te evalueren, advies te vragen aan de uroloog en/of gastro-enteroloog en, indien nodig, een behandeling op te starten. Die aanpak, via medicatie of oefentherapie, kan bovendien mee geëvalueerd worden tijdens de opname.

Wekelijkse teamvergadering

"Elke week overlegt het volledige team over het traject van een patiënt, van de testresultaten tot de doelen en verwachtingen", geeft Piet Eelen mee. "Momenteel maakt de persoon met MS nog geen vast deel uit van deze teamvergadering. Onze therapeuten en artsen geven de feedback uit het overleg wel tijdens de individuele (therapie)-momenten mee aan de patiënt."

Bij een eerste opname is het de bedoeling om na de teamvergadering wel een gesprek in te plannen met de patiënt en een vertrouwenspersoon om de doelen van de opname en het verdere verloop te bespreken.

Evaluatie van de opname

"De evaluatie van een opname baseren we voornamelijk op het persoonlijke verhaal van de revalidant. Zijn de gestelde doelen behaald? Merkt de persoon met MS op het einde van de revalidatie vooruitgang op?" aldus Tom Meurrens. "Deze subjectieve informatie proberen we ook zo veel mogelijk te staven met objectieve beoordelingen." Elke discipline doet, indien relevant, in het begin en op het einde van de revalidatieperiode een aantal metingen van functionele parameters. Zo kan er op individueel niveau beoordeeld worden of de opname daadwerkelijk tot verbetering in het functioneren heeft geleid.

Bij iemand van wie het hoofddoel 'uitbreiden van de gangperimeter' (oftewel beter kunnen stappen) is, zal het revalidatieteam bijvoorbeeld sterk focussen op de resultaten van de 6-minuten wandeltest. De patiënt krijgt hierdoor objectieve informatie en ziet dat een opname niet alleen de algemene toestand kan verbeteren, maar ook specifieke problemen kan aanpakken. Dit geeft kracht.

Een opname is niet altijd evident ...

De stap zetten naar een opname die gemiddeld 3 à 4 weken duurt, is niet voor elke persoon met MS vanzelfsprekend. Ondanks dat het vaak belangrijk is, zijn er soms ook praktische bezwaren.



Voor sommige mensen is het moeilijk om een tijdje weg te zijn uit hun vertrouwde omgeving. Patiënten die in Melsbroek opgenomen zijn, kunnen tijdens hun revalidatieperiode wel **in het weekend naar huis** gaan, **op voorwaarde dat dit medisch verantwoord is**. Zo kunnen ze even afstand nemen van hun revalidatie en na het weekend weer met volle kracht en frisse moed herstarten.

Een eerste opname in een revalidatiecentrum kan ook bijzonder confronterend zijn. Dat is logisch, wij beseffen dat ook heel goed. Uit ervaring blijkt echter dat lotgenotencontact net enorm helpt bij het leren omgaan met MS. **Contacten met lotgenoten bieden vaak meer inzicht en een ander perspectief** doordat er weinig woorden nodig zijn om elkaar te begrijpen.

"We zijn ons er ook van bewust dat de gebouwen van het NMSC in Melsbroek niet meer voldoen aan de huidige verwachtingen van een stimulerende omgeving om als persoon met MS te revalideren", voegt Sara De Bondt nog toe. "Daarom kijken we heel erg uit naar de nieuwbouw en verhuis naar onze nieuwe locatie in Mechelen."

En wat zeggen de resultaten?

Sinds 2017 analyseert het NMSC de resultaten van alle revalidanten op groepsniveau in studieverband. Deze analyses maken het mogelijk om objectieve uitspraken te doen over de efficiëntie van een opname in hun revalidatiecentrum. De cijfers tonen aan dat er **zowel objectief als subjectief gezien duidelijke verbeteringen zijn tussen het begin en het einde van een opname**.

Uit deze evaluaties blijkt dat de manier waarop het NMSC werkt een duidelijk verschil kan maken voor

de persoon met MS. Dit succes is niet het resultaat van een of ander hoogtechnologisch hulpmiddel of een bepaalde therapie, maar wel van **een zo breed mogelijke multidisciplinaire revalidatie, afgestemd op de noden en behoeften van de individuele revalidant**.

Zo is het bijvoorbeeld niet enkel dankzij de kinesitherapeut dat de parameters op dat gebied gunstig veranderen, maar wel door een globale aanpak van het hele multidisciplinaire team. Ook de dynamiek die ontstaat door de contacten tussen de personen met MS onderling tijdens een revalidatieperiode in het NMSC, speelt hierbij een belangrijke rol.

Zoals uit dit artikel wel blijkt, biedt een opname vaak de nodige handvaten om veerkrachtiger te leven met MS. De focus op een persoonsgerichte, multidisciplinaire aanpak draagt bij tot een betere algemene levenskwaliteit voor zowel personen met MS als hun omgeving.



Impact van MS-symptomen in België



We voeren in Europa onderzoek naar hoe mensen met MS hun symptomen ervaren en hoe ze ermee omgaan. Door ongelijkheden te identificeren, willen we streven naar een sterkere samenwerking tussen belangrijke stakeholders om zo de noden van personen met MS aan te pakken.

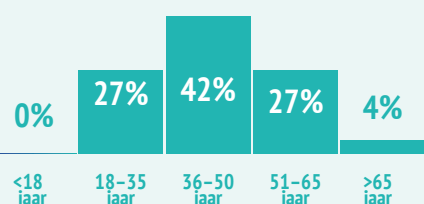
Het doel van het initiatief Impact van Multiple Sclerose Symptomen (IMSS)?

Beleidsveranderingen stimuleren, zorgtrajecten verbeteren en de revalidatieresultaten versterken, zodat mensen met MS de uitgebreide ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Demografie deelnemers

In België namen 565 mensen met MS deel aan de IMSS-enquête die van 5 mei tot 31 augustus 2023 liep.

LEEFTIJD



Personen **tussen 18 en 35 jaar** rapporteren de **minste symptomen**.

Mensen van **36 tot 50 jaar** ervaren de **hoogste niveaus van angst**.

Tussen 51 en 65 komen de meeste **sensorische problemen, slaapstoornissen, pijn, seksuele problemen, zichtproblemen en tremoren** voor.

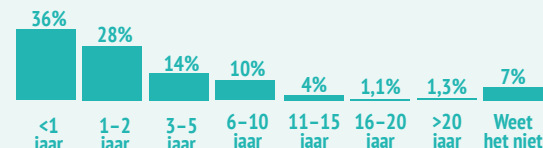
Bij personen **ouder dan 65** wordt er een **toename vastgesteld van spasticiteit, spierkrampen, stemmingswisselingen, spierzwakte, gevoeligheid voor warmte/koude, blaas- en darmproblemen, mobiliteitsbeperkingen, problemen met armen en handen en slikproblemen**.

Klinische situatie

DIAGNOSE EN BEGIN VAN SYMPTOMEN



Tijd tussen eerste symptomen en diagnose



44,3
GEMIDDELDE
LEEFTIJD

1 op 3
NIET AAN
HET WERK
DOOR MS

42%
TUSSEN DE
36 - 50 JAAR
OUD

**GEMIDDELD
1,4
JAAR TUSSEN
DIAGNOSE EN
START MEDICATIE**

Symptomen

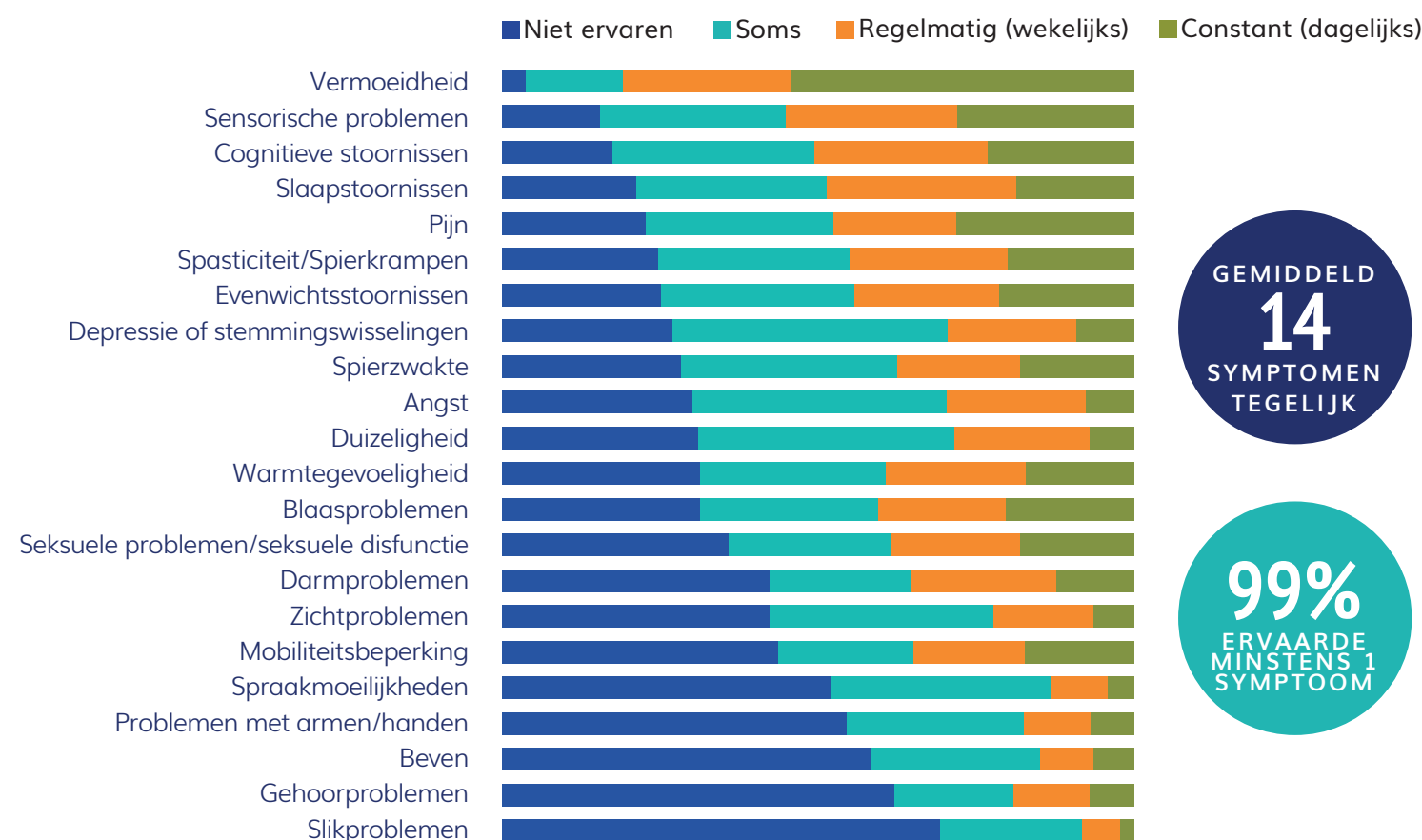
AANWEZIGHEID EN VOORKOMEN

De **meest** gerapporteerde symptomen zijn **vermoeidheid, sensorische problemen, cognitieve stoornissen, slaapstoornissen en pijn**.

Meer lezen over de studie?



De **minst** gerapporteerde symptomen zijn **slikproblemen, gehoorproblemen, tremoren, problemen met armen en handen, en spraakmoeilijkheden**.



GEMIDDELD
14
SYMPTOMEN
TEGELIJK

99%
ERVAARDE
MINSTENS 1
SYMPTOOM

TOP 3 MEEST BEPERKENDE SYMPTOMEN BIJ MS

1 Vermoeidheid

2 Mobiliteitsbeperking

3 Cognitieve stoornissen

Prognose

De dag van mijn diagnose was het snikheet en zodra het kwik boven de 26°C stijgt, kamp ik met uitvalsverschijnselen. Dus ik was bijzonder slecht te been. Dat hulpeloze gevoel kreeg nog een flinke boost toen ik van mijn neuroloog te horen kreeg dat ik primair progressieve Multiple Sclerose had. Dat zei me nog niets. Ik was nog een leek in chronisch ziek zijn en de vormen waarin zich dat kon manifesteren. Gelukkig volgde meer uitleg. Hoewel, gelukkig? Ik vernam dat er geen beterschap mogelijk was, alleen achteruitgang. Bij een later bezoek aan de huisarts vernam ik dat de prognose luidde dat ik, gezien de snelheid waarmee ik achteruitging, na vijf jaar in een rolstoel kon zitten. Dat nieuws overviel me als een donderslag. Ik was gevloerd. Knock-out. Verbrijzeld.

En dan?

Wat moet je met dergelijk nieuws? Het enige lichtpuntje dat me werd geboden, was dat ik met medicatie de progressie tot 30% kon vertragen. Tja. Wat wil dat zeggen? Dat ik na zes jaar in een rolstoel zou zitten in plaats van na vijf jaar? Ik werd er in elk geval niet vrolijker van. Ik zakte weg in een donker dal en sleepte me door de dagen. Achteraf bekeken hebben de neuroloog en huisarts het waarschijnlijk allemaal niet zo scherp geformuleerd, maar toch vraag ik me af of medici zich bewust zijn van het mogelijke nocebo-effect wanneer ze een diagnose delen met hun patiënt?

Nocebo-wat?

Huh? Het nocebo-effect? Het placebo-effect klinkt je vermoedelijk vertrouwd in de oren. In een medische context verwijst dat naar een behandeling of medicijn dat geen actieve stoffen bevat die de symptomen van een ziekte kunnen verlichten. Placebo's worden vaak gebruikt in klinische onderzoeken om de effectiviteit van een nieuw middel te testen. Door de effecten van een placebo te vergelijken met die van een werkzame stof kunnen onderzoekers begrijpen hoe goed de nieuwe behandeling werkt. Het nocebo-effect is precies het tegenovergestelde. Daar gaat het om een negatief verwachtingseffect. Een voorbeeld: in 1999 verscheen in de Vlaamse media een bericht dat een groep kinderen ziek was geworden door het drinken van Coca-Cola. Dat werd snel rechtgezet toen na grondig onderzoek bleek dat er niets fout was met de frisdrank. Toch werden veel mensen ziek door de suggestie dat ze een ziekmakend goedje hadden gedronken, want ... **angst maakt ziek.**

Communicatie

De negatieve prognose van iemand met autoriteit en kennis van zaken, een arts dus, kan een ziekmakend effect hebben op de patiënt. Hola, wacht even, hoor ik je denken. De arts had toch gelijk? Hij gaf gewoon correcte, wetenschappelijk onderbouwde informatie. Of wil je liever dat je naar huis gaat met een lulkoekverhaal dat de zaken rooskleuriger voorstelt dan ze zijn? Nee, natuurlijk niet. Dat zou onethisch zijn van de arts. Er lopen trouwens genoeg kwakzalvers rond die daar hun verdienmodel van maken. Maar! Ja, er is een maar. Wanneer een arts zich meer bewust is van het nocebo-effect, kan die de communicatie rond een zware diagnose daar beter op afstellen. Een zware diagnose kan iemands identiteit immers onderuithalen en het gevoel van eigenwaarde aantasten. Een prognose is slechts een statistische waarheid, geen absolute. Er kan dus zorgvuldiger over gecommuniceerd worden. Misschien had mij dat de donkere en sombere periode na de diagnose bespaard (*maar misschien ook niet, het is maar een hypothese*).

Prognose

Ik twijfel trouwens geen seconde aan de goede bedoelingen van mijn arts. Hij gaf mij de informatie waar ik naar vroeg en waar ik recht op had. Het leerde mij wel een belangrijk principe: geloof de diagnose, wantrouw de prognose. We zijn ondertussen zeven jaar na datum en ik zit nog niet in een rolstoel. Dat is waarschijnlijk toeval en geluk, maar ik heb kort na de diagnose wel mijn hele leven en leefstijl drastisch over een andere boeg gegooid. Ergens geloof ik graag dat dat de reden is waarom ik niet veel achteruit ben gegaan. Wishful thinking? Placebo? Kan best, maar

placebo toont ook aan **hoe sterk een mindset onze gezondheid kan beïnvloeden**. Des te meer reden dus voor een zorgverlener om zich bewust te zijn van nocebo, het kwade broertje van placebo.

Effectieve placebo

In de geneeskunde wordt onder 'placebo' het misleiden van de patiënt verstaan omdat die iets binnenkrijgt dat geen enkele werkzame stof bevat. Het is echter een feit dat placebobehandelingen soms tot echte en meetbare fysiologische veranderingen kunnen leiden. Dus iets dat geen werkzame stof bevat, kan toch werken.

De Amerikaanse psycholoog Ellen Langer maakt daarom onderscheid tussen een traditionele placebo en een effectieve placebo. Bij het traditionele placebo-effect wordt de geest van de patiënt misleid, bij een effectief placebo wordt de geest van de patiënt bewust gebruikt. Het is dus een placebo-effect dat door de patiënt zelf wordt veroorzaakt. Voor mij is dat betekenisvol omdat ik graag meedenk over mijn gezondheid. Ik ben uit mijn donkere periode geraakt tijdens (en misschien wel door) het schrijven van mijn boek over MS, omdat ik volop research deed naar de aandoening en beseftte dat er ondanks de zware diagnose heel wat mogelijkheden voor de patiënt bestaan die kunnen bijdragen aan een betere gezondheid. Dat was mijn redding. Zo is voor ieder van ons de diagnose het begin van een nieuw verhaal. Hoe je dat verhaal schrijft heb je niet altijd zelf in de hand, maar ik wens het toch iedereen toe om af en toe een alinea of bladzijde zelf te mogen schrijven. Mij heeft het in elk geval geholpen om uit de sombere periode te komen en weer wat grip op mijn leven te krijgen.

Dirk Nielandt

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



Hoe is het om te leven met een partner met MS?

Bij MS-Liga Vlaanderen zijn we er niet alleen voor personen met MS, maar ook voor hun naasten. Daarom vinden we het belangrijk om ook hen een stem te geven, zodat ook zij hun ervaring met de ziekte kunnen delen. Hieronder lees je het openhartige verhaal van Kim, persoon met MS, en haar man Carlo.



Leven met MS doe je nooit alleen. Ook al zit de ziekte in mijn lichaam, ze sluipt ongevraagd mee in onze relatie. In onze routines, onze plannen, onze dromen. MS heeft impact – niet alleen op mij, maar ook op Carlo. Mijn partner. De man met wie ik mijn leven deel, de grote en de kleine dingen.

We praten er vaak over, maar ik vond het tijd om eens echt te luisteren. Dus draaiden we de rollen om: ik kroop in de rol van interviewer, hij in die van verteller. Hoe ervaart hij het om samen te leven met iemand met MS? Wat verandert er? Wat doet pijn? Wat maakt ons sterker?

In dit stuk lees je ons verhaal. Onze realiteit. Geen grote drama's, geen opgesmukte feel-good. Gewoon eerlijk, zoals het is.

De diagnose

Een eenzame ziekenhuisopname tijdens corona, een MS-diagnose, een videogesprek in tranen naar het thuisfront. En dan een vraag die alles veranderde: "Wat betekent dit nu eigenlijk?"

Voor Carlo was MS op dat moment een grote onbekende. "Geen idee wat dat precies was", vertelt hij. "Niet zoals kanker of ALS, waarvan je meteen voelt hoe ernstig het is. MS? Daar had ik nog nooit bij stilgestaan." Tot hij mij zag huilen tijdens het eerste videogesprek vanuit het ziekenhuis. Toen wist hij: dit is ernstig.

Voor mij kwam de diagnose minder onverwacht. MS was genoemd als optie, en ergens voelde ik het wel aankomen. Mijn grootmoeder had het ook, zij was volledig verlamd. Maar net daardoor kleefde er voor mij een zwaar stigma op. En omdat het zo snel ging – een diagnose op drie dagen – kreeg ik geen tijd om het te laten landen. Op een bepaald moment was ik zó in paniek dat ik zelfs aan euthanasie dacht.

Eerste dagen: tussen zoeken en zorgen

Waar bij mij een storm van emoties raasde, ging Carlo meteen in actie. "Ik ben iemand die in oplossingen denkt. Dus ik ben beginnen opzoeken: wat is MS, wat betekent dat, wat kunnen we doen? Ik wou haar helpen, weten waar ik rekening mee moest houden. Je wilt je vrouw niet kwijt. Dus dan is er maar één optie: **je wapenen.**"

MS in ons dagelijks leven

Vandaag is MS een deel van ons leven, geen hoofdrolspeler, maar wel altijd aanwezig.

"Ik zie dingen die anderen niet zien", zegt Carlo. "Als jij zegt dat je moe bent of je benen pijn doen, dan weet ik: oké, ik moet inspringen. Of ik stel voor dat je even gaat rusten. En als het zwaarder werk is, dan neem ik dat gewoon over."

Voor mij als persoon met MS is het een extra laag geworden waar ik mee moet leren leven. Niet per se een obstakel. Maar het vraagt wel dat je je kwetsbaar opstelt en leert hulp vragen. Dat was wennen in het begin.

Praten zonder schroom

We praten veel – en vooral open – over MS. Carlo vraagt elke dag hoe het gaat. En dat is niet zomaar een geforceerde vraag. Het is oprecht. Vroeger deed hij dat niet. Nu wel. En dat apprecieer ik.

Als ik eens een incontinentie-ongelukje heb gehad, dan zeg ik dat gewoon. En dan kunnen we daar samen mee lachen. Humor is voor ons superbelangrijk en taboes zijn er niet.

Moeilijke dagen en mentale veerkracht

De moeilijkste momenten? Die zitten vaak in het onzichtbare. "Voor mij was de diagnose zelf het zwaarst", zegt Carlo. "Je hele leven verandert plots. En het moeilijkst is misschien dat je als partner sommige dingen niet kan oplossen, zoals stress. Dan zie ik je doorduwen, terwijl je rust nodig hebt."

Rollen, ruimte en respect

"Ik ben helper, toeverlaat, motivator – alles in één", zegt hij als ik vraag welke rol hij opneemt. "Je bent mijn vrouw, de moeder van mijn kinderen, beste vriendin én mijn gymbuddy."

Ik ben zelfs sneller terug beginnen trainen om je te ondersteunen. Alles wat ik weet over krachttraining en MS, heb ik opgezocht om je beter te kunnen ondersteunen."

En ik? Ik blijf Kim. Ik heb nog altijd dezelfde interesses, vrienden, hobby's. De ziekte neemt niets af van wie ik ben, het voegt eerder iets toe. Een laagje meer bewustzijn. Meer luisteren naar je lijf. Meer rust ook.

Ik ben iemand die in oplossingen denkt."

Wat hem sinds de diagnose verraste?

"Dat je mentaal sterker bent dan ik dacht. Je gaat er goed mee om. Je bent heel gevoelig. Toen je de diagnose kreeg ben je gecrasht, maar je bent ook niet bij de pakken blijven zitten. Ik vind jou echt een sterke madam."

Wat ik onthoud uit ons gesprek?

Dat MS veel van ons vraagt, maar ons ook dichter bij elkaar bracht. Dat Carlo niet alleen naast mij staat, maar echt mee wandelt. Niet altijd over rozen, soms met stevige wandelschoenen aan. Maar altijd samen. En dat is misschien wel de schoonste zekerheid die ik heb: **we trekken dit met twee.**

Kim BOGAERTS
Redactielid MS-Link



Ook MS gaat mee op vakantie

Vakantie ... We kijken er met z'n allen naar uit, verwachtingsvol. We tellen af. We maken plannen en bereiden ons erop voor. Een jaarlijks – voor sommigen zelfs frequenter – weerkerend ritueel. Maar wat als MS je treft? Hoe ga je daarmee om op vakantie? Want MS blijft niet thuis. We vroegen het aan twee koppels, René (83) en Christine (82) uit het West-Vlaamse Lichtervelde en Marcel (72) en Monique (71) uit Kessel nabij Lier. Ze wonen een eind uit elkaar, maar beide koppels vonden hun weg naar de Vakantiewerking van MS-Liga Vlaanderen.

Iedereen heeft zo zijn idee van op reis gaan. Heeft de diagnose MS jullie beleving van reizen veranderd? Hebben jullie de bestemmingen of activiteiten aangepast?

René: Christine kreeg de diagnose MS in 1983, maar eigenlijk zijn we pas 'echt' beginnen reizen na de diagnose. Daarvoor gingen we op vakantie naar de Belgische kust. Vanaf de jaren tachtig trokken we naar het zuiden. We zijn 24 keer samen naar Tenerife geweest. Ik ken daar verschillende goede, aangepaste hotels. Proefondervindelijk vastgesteld. Reisbureaus zeggen snel dat er voldoende verzorging en ondersteuning voorhanden is, maar dat is niet altijd zo. In Spanje is er voor mensen met een beperking veel meer voorzien dan hier bij ons: aangepaste taxi's, hellende vlakken bij hoogteverschillen ... Sinds 2012 gaan we ook elk jaar mee naar Oostduinkerke met de Vakantiewerking van MS-Liga Vlaanderen. We combineerden dus het zelfstandig reizen met vakanties via de Vakantiewerking. Maar sinds corona gaat Christine niet meer mee naar Tenerife.

Christine: Ik ga niet meer mee omdat ik vliegen ondertussen te vermoeiend vind. Bij het instappen moet ik – met en door mijn rolstoel – stevast als eerste op het vliegtuig. Na het landen mag ik er pas als laatste af en dat duurt mij allemaal te lang. Neen, René gaat nu alleen en ik ga in kortverblijf gedurende die periode.

Marcel: Ik kreeg de diagnose in 1978. Vroeger, tot de kinderen tieners waren, gingen we graag kamperen. Toen de kinderen groter werden, namen we het vliegtuig richting Griekse eilanden. Je mag ons gerust Griekenland-fanaten noemen. Maar uiteindelijk werd vliegen nog moeilijk haalbaar. Vooral voor Monique, die moest sjouwen met de koffers en handbagage. Sinds zeven jaar ben ik ook rolstoelgebonden en dat maakt het allemaal wat te veel voor Monique. Dit jaar zijn we, voor de eerste keer, meegegaan met de Vakantiewerking van MS-Liga Vlaanderen. Later dit jaar gaan we nog met de kinderen en kleinkinderen naar het Zilvermeer in Mol, waar we een aangepaste bungalow huren.

Jullie leerden de Vakantiewerking van MS-Liga Vlaanderen dus al kennen. Wat gaf de doorslag om mee te gaan? Hoe verliep de overstap van zelfstandig reizen naar deelnemen aan de Vakantiewerking?

Marcel: Wij zijn bij de Vakantiewerking terechtgekomen door mond-aan-mondreclame. Aan onze eerste vakantie hebben we alleen maar positieve ervaringen overgehouden. Er werden tal van activiteiten georganiseerd, maar niemand wordt gepusht om mee te doen. Waren we 'individueel' op reis geweest, dan hadden we waarschijnlijk meer op onze kamer gezeten. We werden zelfs onder handen genomen door leerlingen die een opleiding haar- en schoonheidsverzorging volgen.

Monique: In de loop der jaren werden de vakanties minder ver en minder actief. Uiteindelijk hebben we besloten om op zoek te gaan naar vakanties met ondersteuning. De Vakantiewerking van MS-Liga Vlaanderen is enorm goed meegevallen: goed gezelschap, lekker eten, fantastische ondersteuning. En er was altijd wel iets te doen.



Christine en René

Christine: Bij ons was het eerder René die daarop aandrong. Ik hield de boot eerst af, want ik had me laten vertellen dat er toch een paar dingen niet zo vlot liepen. Iemand die ik ken, klaagde over een te kleine kamer. En wanneer je rolstoelgebonden bent, heb je toch een ruime kamer nodig.

René: De Vakantiewerking deed vroeger nog andere residenties aan en die waren inderdaad niet zo goed als Ter Helme. Daar is alles wel zeer goed uitgerust en geregeld. De kamers zijn er ruim en geschikt voor rolstoelgebruikers. De hoofdverantwoordelijken **Chris en Mieke zijn fantastische mensen en het team van verplegers en vrijwilligers is er één uit de duizend.** Wat voor mij de doorslag gaf? Ik ben graag onder de mensen: contacten leggen, nieuwe mensen leren kennen ... En voor Christine schept het samenzijn met lotgenoten, met mensen die weten wat je doormaakt, een band. We zijn gestart in 2012 en gaan sindsdien elk jaar mee met de afdelingen Oost- en West-Vlaanderen in september. Dit jaar zijn we ook in mei gegaan met de afdelingen Antwerpen, Limburg en Vlaams-Brabant. In Ter Helme is de begeleiding, de verzorging, de accommodatie echt zeer goed. We kunnen het iedereen aanraden.

Welke activiteiten worden er gedaan met de Vakantiewerking? Kunnen jullie die nog allemaal bijwonen?

René: We hebben nooit spectaculaire dingen beoogd op reis, vroeger ook niet. We wandelen graag en veel. Met de Vakantiewerking wordt er in groep gewandeld, maar wij gaan liever alleen op pad. Christine is dan weer een echt spelletjespersoon en grijpt elke gelegenheid aan om te spelen. Op vakantie in Ter Helme is er altijd veel animatie voorzien. Vier avonden zijn er optredens en één avond worden er spelletjes gespeeld.

Marcel: Wij kunnen nog alle dingen doen die we graag doen. Monique wandelt graag en ik vergezel haar met de scooter. Zo verkennen we de omgeving of gaan we shoppen.



Monique



Marcel

Monique: Of ik rij ergens naartoe met de wagen. Marcel heeft een elektrische – plooibare – scooter die in de koffer van de wagen past. Zo hebben we tijdens ons verblijf met de Vakantiewerking het Visserijmuseum en het Bakkerijmuseum bezocht.

Hoe is het voor jullie, als partner of begeleider, om mee te gaan met de Vakantiewerking? Wat heeft deze werking aan jullie te bieden?

Monique: Eerst en vooral is er de **ondersteuning** waardoor ik veel zaken **uit handen kan geven.** 's Avonds is er bediening aan tafel, dus hoef ik niet met twee borden aan te schuiven. We kunnen ook elk onze 'eigen' activiteit kiezen. Zo heb ik nog eens alleen een strandwandeling gemaakt, geflaneerd op de zeedijk. **Bij de Vakantiewerking kan ik dit met een gerust hart doen omdat ik weet dat Marcel in goede handen is.** Ik had er een echt vakantiegevoel. Het was onze eerste keer, maar zeker niet de laatste.

René: Ook ik geniet van een verblijf in Ter Helme. Ik ben graag onder de mensen en we kennen daar bijna iedereen. We gingen nu voor het eerst mee met de afdelingen Limburg, Antwerpen en Vlaams-Brabant. Aanvankelijk kenden we niemand, maar dat duurde niet lang. En de omkadering is uitmuntend. Ik help en ondersteun Christine nog veel zelf op vakantie, maar toch: het is een feit dat jaar in jaar uit zorg dragen voor iemand veel van een mens vraagt.

Dankjewel, René en Christine & Marcel en Monique voor dit interview. Eén ding is zeker: ook met MS blijft op vakantie gaan en ervan genieten mogelijk. En met de Vakantiewerking van MS-Liga Vlaanderen kan dit zonder stress of beslommeringen.

Patrick VERFAILLIE
Redactielid MS-Link

Wijzigt je persoonlijke situatie? Zet je loep dan scherp!

MS gaat met ups en downs, dat hoeven we je niet te vertellen. Mindere momenten wisselen af met betere. Sommige klachten zijn tijdelijk, andere blijvend. Soms is de impact beperkt, soms behoorlijk groot. Juist door die schommelingen en evolutie is het nuttig om de Sociale Dienst van MS-Liga Vlaanderen te contacteren zodra je situatie verandert. Onze medewerkers volgen de nieuwste regelgeving op de voet en weten op welke maatregelen je eventueel beroep kunt doen. Graag lichten we er hieronder ééntje uit, maar uiteraard zijn er nog tal van maatregelen die voor jou van toepassing kunnen zijn.

Zo is er de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (FODSZ) en meer bepaald de Directie-generaal Personen met een handicap waarbij je heel wat zaken kunt aanvragen.

Waarvoor kan je bij de FODSZ terecht?

Tegemoetkomingen

De FODSZ kent twee maandelijkse tegemoetkomingen toe:

- **De inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT)** kan je aanvragen wanneer je geen of onvoldoende bestaansmiddelen hebt uit andere bronnen en is bedoeld om het inkomen te compenseren dat je door je handicap niet kan verdienen. De FODSZ kijkt naar wat de impact van je handicap is op je mogelijkheden om te gaan werken.
 - **Waarmee wordt er rekening gehouden bij de berekening?**
 - je gezinssamenstelling
 - het belastbaar (gezins)inkomen
 - de impact van je handicap op je verdienvermogen
 - Bedrag tegemoetkoming? Ongeveer evenveel als een leefloon.
- **De integratietegemoetkoming (IT)** is bedoeld als compensatie voor de bijkomende kosten die je als persoon met een handicap hebt om deel te kunnen nemen aan het maatschappelijke leven.
 - **Waarmee wordt er rekening gehouden bij de berekening?**
 - je gezinssamenstelling
 - je zelfredzaamheid
 - je inkomen
 - Bedrag tegemoetkoming? Maximum 1142 euro per maand.

Je kan deze tegemoetkomingen aanvragen tussen de leeftijd van 18 en 65 jaar.

Let op: hoewel de wettelijke pensioenleeftijd sinds 1 februari 2025 is opgetrokken naar 66 jaar, moet je je bij bepaalde instanties vóór de leeftijd van 65 jaar aanmelden om recht te blijven hebben op bepaalde tegemoetkomingen of maatregelen.

Evaluatie van je handicap

Ook kan je bij de FODSZ terecht voor een evaluatie van je handicap. In bepaalde gevallen kan je in aanmerking komen voor een aantal sociale, fiscale of andere maatregelen:

- **Fiscale maatregelen:** als de arts, aangesteld door de FODSZ, oordeelt dat er 'een vermindering is van je verdienvermogen tot 1/3 of minder' en/of er 'een vermindering van de zelfredzaamheid is met minimum 9 punten', dan kom je in aanmerking voor:
 - een vermindering van de personenbelasting;
 - een vermindering van de onroerende voorheffing (zowel voor eigenaars en huurders);
 - een vermindering van de erfbelasting (in Vlaanderen).

Deze erkenning stemt overeen met 66% arbeids-ongeschiktheid zoals vastgesteld door het Riziv.

- **Vrijstelling van btw bij aankoop van een wagen en vermindering van de verkeersbelasting:** bij specifieke erkenning van 50% handicap aan de onderste ledematen.
- **Parkeerkaart:** als je 2 punten 'scoort' op de zelfredzaamheidsschaal wat verplaatsingsmogelijkheden betreft of een erkenning hebt van 50% handicap onderste ledematen of 12 punten krijgt toegekend.
- **Verminderingskaart openbaar vervoer voor slechthzienden en blinden:** bij een blijvende invaliditeit van minstens 90% van het gezichtsvermogen. Je reist dan gratis met trein, tram, bus of metro - eventueel met je geleidehond.

- **Gratis kaart voor een begeleider** bij de NMBS, De Lijn en MIVB bij een erkenning handicap van 12 punten of 50% handicap onderste ledematen.
- **European Disability Card:** deze kaart krijg je automatisch als je erkend bent voor één van bovenstaande maatregelen.

Ontvang je een inkomensvervangend tegemoetkoming en/of integratietegemoetkoming? Dan kom je automatisch in aanmerking voor het sociaal tarief voor energie en water én krijg je ook de verhoogde tegemoetkoming toegekend. Daardoor ontvang je een hogere terugbetaling voor gezondheidszorgen en betaal je minder remgeld voor raadplegingen bij artsen, geneesmiddelen, ziekenhuisopnames ...).

Hoe kan je een aanvraag doen bij de FODSZ?

Dit kan makkelijk **online** via de website van de FODSZ: handicap.belgium.be. Via 'My Handicap (voor burgers)' kan je je aanmelden via je identiteitskaart of Itsme en de stappen volgen.

Hulp nodig? MS-Liga Vlaanderen staat voor je klaar!

Heb je nog vragen of heb je toch liever hulp bij het indienen van een aanvraag? Ons team van de Sociale Dienst staat voor je klaar en helpt je graag verder.



- Stuur een mailtje naar socialedienst@ms-vlaanderen.be
- Bel naar de MS-Lijn 078 48 20 82
- Maak een afspraak via de QR-code

Tips

- Ontvang je al een tegemoetkoming van de FODSZ? Ga dan niet te snel aan de slag om een herziening aan te vragen. Laat vooraf eerst berekenen of dit financieel voordeliger zou zijn en geen risico inhoudt.
- Vraag je voor het eerst een tegemoetkoming aan? Vraag dan eerst een simulatie aan, zodat je weet wat je mag verwachten.
- Wees volledig in je aanvraag. Beschrijf duidelijk je beperkingen en de impact van je onzichtbare symptomen.
- Een digitale aanvraag hoef je niet in één keer af te werken. Je kunt ze opslaan als concept en later vervolledigen.
- De Sociale Dienst van MS-Liga Vlaanderen heeft toegang tot de gegevens bij de FODSZ. Daardoor kunnen onze medewerkers bijspringen en op afstand gegevens consulteren of een aanvraag indienen.

Stiene CATTEEUW

Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen



Medewerkers Sociale Dienst

BELGIAN AIR FORCE GOES MS
sport- en spelnamiddag voor
personen met MS
& hun partner of begeleider
25 EURO PER DEELNEMER

MEER INFO EN
INSCHRIJVEN VIA
DE QR-CODE

zaterdag 27 september, Bevekom

Belgian Air Force goes MS

“Een sportieve activiteit afgestemd op jouw kunnen!”

Wil jij graag voelen hoe het is om als iemand van de Belgian Air Force door het leven te gaan? Dan is deze toegankelijke en sportieve activiteit echt iets voor jou! Daphné was er vorig jaar bij en vertelt je er graag meer over.

“We werden ontvangen door de mensen van Belgian Air Force op de luchtmachtbasis van Bevekom (Beauchevain). Eenmaal in groepen verdeeld, wierpen we (valse) handgranaten, schoten we (met loodjes) op doel, ontsnapten we uit een escape room en lachten we vooral heel veel. De groepen waren een mooie mix van personen met MS, hun partners en mensen van de Belgian Air Force. Samenwerken stond die dag centraal. Dat ging gepaard met heel veel plezier, de nodige uitdaging en achteraf een pak voldoening. Ik kan je vertellen dat de gezonde competitiedrang bij mij wel wat naar boven kwam.

De opdrachten waren toegankelijk voor iedere deelnemer. Je voerde ze uit op je eigen tempo en naargelang je eigen kunnen. Zo'n sport- en spelnamiddag vraagt wel wat van een mens, dus de inspanning werd beloond met frietjes en een gezellig samenzijn. Ik ben alvast ingeschreven en helemaal klaar om onze titel van vorig jaar te verdedigen!

Kom je ook meedoen op **27 september in Bevekom**? Inschrijven kan via de bovenstaande QR-code.”

Daphné VANGHELUWE

Deelnemer 2024 én redactielid MS-Link

**Schrijf
je nu in!**

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

Heb je soms last van verkrampte 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... kinesithérapie. 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. Uiteraard bestaat er ook medicatie om de symptomen van spasticiteit te verlichten.

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?

Op de bijlage in dit blad staan een aantal vragen die u kunnen helpen om te ontdekken of u misschien spasticiteit heeft. Door deze vragen te beantwoorden, krijgt u meer inzicht in uw klachten.

BE-SAT-2500008 June 2025

Bewegen en Sporten: meer dan revalideren alleen

Een diagnose MS heeft een enorme impact op het dagelijkse leven. Toch betekent dat niet dat hun leven stil moet staan. Integendeel. Beweging, therapie en begeleiding spelen een sleutelrol in het behoud van zelfstandigheid, welzijn en levenskwaliteit. In dit artikel laten we drie experts aan het woord: een logopedist, een ergotherapeut en een kinesist. Ze geven inzicht in hoe zij personen met MS ondersteunen en begeleiden. Niet alleen door hun praktische aanpak, maar ook door hun vertrouwensband, motivatie en een plan op maat.



Logopedist Heleen Geudens van Neurocentrum Oud-Turnhout

Hoe kan jij als logopediste personen met MS helpen?

Als logopediste bied ik gerichte ondersteuning bij de spraak-, stem- en slikproblemen die kunnen ontstaan door MS. Door deze vaardigheden zo veel mogelijk te behouden of te verbeteren, help ik patiënten om zich verstaanbaar te maken, veilig te eten en te drinken, en hun zelfstandigheid te waarborgen. Dit draagt direct bij aan hun kwaliteit van leven en vergroot hun gevoel van controle over de ziekte.

Als logopediste wil ik patiënten zich veiliger en zelfverzekerder doen voelen in het dagelijkse leven.

Hoe gaat zo'n logopediebehandeling juist in z'n werk?

Ik voer een grondige logopedische evaluatie uit om te bepalen welke functies verstoord zijn. Daarna stel ik een behandelplan op, afgestemd op de individuele noden. Dat kan bestaan uit spraakoefeningen, technieken voor helderder articuleren, ademhalings-training of compensatiestrategieën. Bij slikproblemen geef ik ook adviezen over houding, voeding en sliktechnieken om verslikken en longontstekingen te voorkomen. Zo voelen patiënten zich veiliger en zelfverzekerder in het dagelijks leven.

Ben je - in zekere zin - voor een aantal van je patiënten ook een steun en toeverlaat?

Ja, vaak wel. Logopedische begeleiding is intensief en persoonlijk. We werken aan kwetsbare aspecten van communicatie en eten – beide fundamenteel voor menselijk contact en welzijn. Door de regelmatige sessies bouw ik vaak een vertrouwensband op met mijn patiënten. Ik bied niet alleen professionele begeleiding, maar ook een luisterend oor en bemoediging, zeker op moeilijke momenten.

Hoe kunnen mensen thuis zelf aan de slag met oefeningen?

Ik geef mijn patiënten gerichte oefeningen mee, afgestemd op hun niveau en klachten. Dat kunnen bijvoorbeeld articulatieoefeningen, ademhalings-technieken of slikstrategieën zijn. Daarnaast moedig ik aan om deze oefeningen in te passen in dagelijkse routines, zoals hardop lezen of bewust slikken bij maaltijden. Eventueel gebruik ik ook digitale hulpmiddelen of apps die helpen bij het oefenen. Regelmatige opvolging is belangrijk om de oefeningen aan te passen en het beste resultaat te bereiken.

Deze personen met MS laten graag hun stem horen over hoe logopedie hen hielp.

"Dankzij de logopedie heb ik mijn stem weer kunnen terugvinden, letterlijk én figuurlijk. De oefeningen en de steun gaven me niet alleen mijn spraak terug, maar ook het vertrouwen om mezelf weer te laten horen."

"Voor de logopedie was eten een dagelijkse bron van angst. Nu ik weet hoe ik veilig kan slikken, durf ik weer te genieten van een maaltijd met anderen."

Samen met Heleen en Anouk van Neurocentrum Oud-Turnhout organiseerden we onze eerste boterhaMSessie over 'logopedie en MS' op dinsdag 24 juni. Kon je er niet bij zijn, maar wil je hier graag meer over weten? Herbekijk de opname op onze website via de QR-code.



boterhaMSessie

Ergotherapeuten Klief Oostende

Hoe kan een ergotherapeut personen met MS helpen?

Als mensen met MS bij ons komen revalideren, bekijken we de persoon in zijn geheel en niet enkel de aandoening. We evalueren fysieke, cognitieve en emotionele problemen die ze ondervinden en werken daarop verder. Daarbij vertrekken we altijd van hun eigen doelstellingen.

Indien mogelijk, werken we aan mobiliteit zoals het oefenen op transfers en wandelen. We bieden tevens handfunctietraining in kader van de fijne motoriek of training van het bovenste lidmaat aan, we geven ook spierversterkende oefeningen en bieden handvaten voor een dagdagelijkse structuur. Samen zoeken we naar oplossingen op maat, in de vorm van een eenvoudige methodeverandering of - indien nodig – op het vlak van aangepaste hulpmiddelen (bv. een voetopheffer), zodat ze zo zelfstandig mogelijk kunnen blijven functioneren.

Omdat MS een progressieve ziekte is, verliezen personen met MS vaak een groot deel van hun zelfredzaamheid. Een methodeverandering of een hulpmiddel is voor hen vaak een bevestiging van verdere achteruitgang of het niet meer kunnen. Hierdoor botsen we vaak op weerstand van de patiënt.

Hoe kan jij als ergotherapeut precies helpen zodat personen met MS beter kunnen omgaan met hun ziekte?

We bekijken samen welke mogelijke methodeverandering, aanpassingen in de omgeving of hulpmiddelen nodig zijn, zodat ze zo zelfstandig mogelijk kunnen functioneren. Bij MS treden ook vaak cognitieve problemen op. Hier spelen we op in door functionele taken te trainen waarbij cognitieve zaken aan bod komen. We leren bijvoorbeeld om meer structuur aan te brengen, een agenda bij te houden, ...

Methodeverandering of hulpmiddelen vragen vaak een andere manier van handelen/denken. Hierbij ondersteunen we personen met MS met tips en tricks om deze handelingen gemakkelijk onder de knie te krijgen. We betrekken de familie en omgeving van de patiënt zodat ze ook van daaruit verder steun kunnen krijgen. We zijn een schakelpunt voor hen, bijvoorbeeld als we merken dat ze het emotioneel moeilijk hebben, wordt er in teamverband afgetoetst of doorverwijzing naar een psycholoog wenselijk is.

Ben je als ergotherapeut ook een steun en toeverlaat?

We zijn vaak een eerste aanspreekpunt voor de patiënt omdat we hen regelmatig zien in verschillende situaties: tijdens ADL-oefeningen (Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen), bij transfertraining, in contact met de partner en mantelzorgers, tijdens huisbezoeken of bij training in de thuissituatie. We helpen ook bij het toepassen van geleerde technieken in samenwerking met andere zorgverleners. Hierdoor bouwen we een therapeutische band op. We vinden het belangrijk een luisterend oor te kunnen bieden. Door goed te luisteren, krijgen we waardevolle info waardoor we cliëntgerichte therapie proberen te realiseren.

Hoe kunnen mensen thuis zelf aan de slag met oefeningen?

Omdat we met cliëntgerichte doelstellingen werken, kunnen we hen beter voorbereiden op specifieke noden in de thuissituatie zoals bepaalde verplaatsingen of huishoudelijke taken. We helpen hen bovendien bij het zoeken naar een geschikte hobby of job. Onlangs begeleidden we een patiënt die zijn kinderen opnieuw met de fiets van school wilde ophalen. Maar hij had geen vertrouwen meer in het fietsen. We hebben hem geholpen om een oplossing te vinden, al dan niet met een aangepaste fiets en training. Zo helpen we patiënten opnieuw functioneren in het dagelijkse leven.

Daarnaast plannen we ook functionele huisbezoeken in om te evalueren of alles toegankelijk is. We kijken of de aangeleerde technieken tijdens de therapie ook thuis kunnen toegepast worden. Hierbij betrekken we de partners en leren hun bijvoorbeeld aan hoe te helpen bij transfers. Op deze manier zorgen we voor een vlotte overgang van opname naar de thuissituatie.



Ergotherapeuten van Klief: Vera, Marieke, Stefanie en Frouke

Kinesist Annelies De Wolf van praktijk KOMBACK

Hoe kan jij als kinesist personen met MS helpen?

Annelies: "Als kinesist speel ik een belangrijke rol in het behouden en verbeteren van de mobiliteit, spierkracht en levenskwaliteit van personen met MS. Zo help ik om symptomen zoals vermoeidheid, coördinatieproblemen en spierzwakte onder controle te houden.

We begeleiden onze patiënten dan ook op drie domeinen:

- **Motorisch:** o.a. kracht- en coördinatieoefeningen met het oog op het algemeen dagelijks functioneren.
- **Cognitief:** dubbeltaken, zoals het botsen van een bal tegen de muur en luidop tellen tijdens allerhande kracht- en stabilisatieoefeningen. Dit bevordert de cognitieve functies en helpt bij valpreventie.
- **Mobiliteit:** werken aan het behouden van functionele bewegingen en zelfstandigheid."

🦋 Elke behandeling is afgestemd op hoe ik me op dat moment voel. Die flexibiliteit maakt een wereld van verschil. 🦋 - Axana

Wat is het belang van een persoonlijke aanpak in een vertrouwde omgeving?

Annelies: "We volgen onze patiënten van dichtbij op. We bekijken hun evolutie grondig en overleggen regelmatig binnen het team. Door een vertrouwensband op te bouwen kan je als kinesist ook gericht inspelen op wat een patiënt nodig heeft en de behandeling aanpassen aan de evolutie van de ziekte."

Axana De Wit heeft MS en is in behandeling bij Annelies: "De band met Annelies is heel belangrijk voor mij. Die vertrouwensrelatie zorgt ervoor dat ik me veilig voel en mijn pijnpunten openlijk kan bespreken. Elke behandeling is afgestemd op hoe ik me op dat moment voel. Soms werken we met dry needling*, andere keren eerder met mobiliserende oefeningen. Die flexibiliteit maakt een wereld van verschil."

Wat is de kracht van motivatie bij kinesitherapie?

Annelies: "Motivatie is zeer belangrijk in de revalidatie van personen met MS. Er is een onderscheid tussen intrinsieke en extrinsieke motivatie, waarbij intrinsieke motivatie staat voor de innerlijke drijfveer van de patiënt, zoals bijvoorbeeld het verlangen om zelfstandig te blijven. Bij extrinsieke motivatie gaat het om motivatie van buitenaf, zoals aanmoediging van de therapeut, familie of artsen.

Als kinesist is het onze taak om motivatie aan te wakkeren en vast te houden. Dat kan door duidelijke, haalbare doelen te stellen, met motiverende gesprekken en door positieve feedback te geven."

Axana: "Na mijn zwangerschap had ik nood aan een intensievere revalidatie, maar de zorg voor mijn baby liet dat niet altijd toe. Gelukkig toonde Annelies veel begrip en zochten we samen naar wat haalbaar was. Die flexibiliteit en het wederzijdse respect zijn onmisbaar."

Hoe kunnen personen met MS een goede kinesist vinden voor de aandoening MS?

Annelies: "Dat kan op verschillende manieren: via een doorverwijzing van je huisarts of specialist, door online gericht te zoeken naar kinesisten met ervaring in neurologische aandoeningen of via mond-tot-mondreclame van andere tevreden patiënten."

Zo zie je maar, de band tussen een kinesist en een persoon met MS vormt een stevige basis voor een succesvolle revalidatie. Nabijheid, motivatie en een goede afstemming zijn hierbij essentieel.

Annick DE GEEST
Redactielid MS-Link



Annelies en Axana

* dry needling: is een fysiotherapeutische techniek waarbij dunne naalden in de huid en spieren worden ingebracht, in triggerpoints of spierknopen, om spierverhardingen en verkrampingen te behandelen.

"Het gebruik van een katheter geeft mij een vrij gevoel, omdat ik er nu op uit kan gaan zonder mij zorgen te hoeven maken over mijn blaas."

Sarah heeft MS

3 op de 4 personen met MS heeft blaas- en darmproblemen

Coloplast helpt jou graag om controle te krijgen over je blaas- en darmproblemen. Zodat jij de dingen weer kan doen, die jij graag wilt doen! Wij bieden oplossingen en ondersteuning voor jouw blaas- en darmproblemen.

Neem bijvoorbeeld **SpeediCath® Compact Eve** en **Coloplast® Care**. Dankzij het discrete ontwerp van de katheter past hij net zo gemakkelijk in jouw leven als in jouw tas. Daarnaast staan onze medewerkers van Coloplast Care dagelijks voor jou klaar voor al jouw vragen over katheteriseren en onze producten.

Coloplast helpt je terug te geven wat je gemist hebt.



Meer weten over zelfkatheteriseren bij ongewild urineverlies, het goed legen van de blaas of urineweginfecties bij MS? Kijk dan op www.katheter.coloplastcare.be, scan de QR code of retourneer de aanvraagcoupon.

Graag ontvang ik:

- ☐ Informatie over **zelfsondage** en **Coloplast Care**

Naam _____ Voorletter(s) _____ M/V

Adres _____

Postcode _____ Woonplaats _____

Telefoon _____ E-mail _____

Zonder postzegel sturen naar Coloplast Belgium NV, Guido Gezellestraat 121, 1654 Huizingen.

Welke situatie is van toepassing

(meerdere antwoorden mogelijk):

- ☐ Ik heb last van ongewild urineverlies
☐ Ik heb last van urineweginfecties
☐ Ik kan niet (volledig) mijn blaas legen
☐ Ik heb last van obstipatie / verstopping
☐ Ik heb last van ongewild verlies van ontlasting
☐ Ik katheteriseer
☐ Ik spoel mijn darmen
☐ Ik heb of ken iemand met MS
☐ Ik ben een zorgprofessional

☐ Anders, namelijk _____

Coloplast beschermt uw privacy volgens de wet van 8 december 1992 zijn uitvoeringsbesluit. De verzamelde gegevens (inclusief de gezondheidsgegevens die u later telefonisch zou meedelen) worden vertrouwelijk behandeld en op een veilige manier bewaard. Bovendien worden uw gegevens niet doorgegeven aan derden en worden ze enkel gebruikt om te antwoorden op uw vragen betreffende onze producten en om u in de toekomst te informeren over nieuwe producten en diensten. U hebt altijd het recht uw gegevens in te zien, te verbeteren en te schrappen. Gelieve hiervoor contact op te nemen met Coloplast Belgium NV/SA, Guido Gezellestraat 121, 1654 Beersel / Huizingen, verantwoordelijke voor de verwerking.



www.coloplast.be Het Coloplast logo is een geregistreerd handelsmerk van Coloplast A/S. © 2024-12 Alle rechten voorbehouden PM-36067

SpeediCath®



Foto: Paul Smeets

Fotoreeks Rehab/Battle: “Revalideren is mijn werk.”



Een getuigenis van Kim (45) die op 20-jarige leeftijd te horen kreeg dat hij MS heeft, door de lens van fotograaf Dries Theuwissen.

Dag Kim. Kan je ons meenemen naar het moment waarop je de diagnose MS kreeg? Wat ging er door je heen?

In 1998 had ik ineens gevoelloze vingers en een dubbel zicht. Ik had er geen idee van dat dit op MS zou kunnen wijzen. In die periode was een diagnosestelling bovendien niet evident. Er was nog geen MRI-scan, enkel een ruggenmergpunctie. Het heeft toen een half jaar geduurd voordat ik wist dat het MS was.

Op het moment dat ik de diagnose MS kreeg, stortte mijn wereld in elkaar. Er was weinig informatie beschikbaar, waardoor ik thuis in de medische encyclopedie van mijn ouders ging lezen. Een dik boek waar een topic over MS in stond dat zei: “Binnen de tien jaar beland je met MS in een rolstoel.” Als 20-jarige was dat echt heel confronterend om te lezen.

Hoe heeft MS je leven sindsdien veranderd, zowel fysiek als mentaal?

Meteen na de diagnose wist ik echt niet wat ik moest doen. Ik wilde een zo normaal mogelijk leven leiden: een relatie, kinderen krijgen ... Ik ben niet bij de pakken blijven zitten en die kinderen zijn er ook gekomen. Ze zijn nu 14 en 16. Zij hebben nooit anders geweten dan dat hun papa MS heeft. Voor hen is een papa die wél kan stappen ‘raar’.

Doorheen de tijd merkte ik dat mijn conditie steeds meer achteruitging. Naar de kinesist gaan en op mijn voeding letten ... het zijn dingen die vaak onderschat worden, maar zo belangrijk zijn. Je moet echt je mindset aanpassen.

Wat zijn de grootste uitdagingen waar je dagelijks mee te maken krijgt?

Dat zijn voor mij echt de kleine dingen zoals naar het toilet gaan, in en uit het bed stappen, eten zonder te knoeien, op tijd op afspraken geraken, trainen ... Wat voor een ander evident is, is dat voor mij allemaal niet meer. Dat komt voor een groot stuk door de stijfheid waarmee ik kamp, iets wat ik elke dag probeer te overwinnen.

Hoe blijf je positief en gemotiveerd, ondanks de obstakels?

Ik houd altijd een doel voor ogen, hoe klein of groot dat ook is. Dat is voor mij heel belangrijk. Ik werk met een beloning- en strafsysteem voor mezelf. Als ik bijvoorbeeld een bepaalde oefening doe, dan mag ik daarna een Netflixserie kijken of een stuk chocola eten.

Wat betekent revalidatie voor jou? Hoe helpt het je om sterker te blijven?

Revalideren is voor een heel groot stuk mijn leven. Ik ben nu 45 jaar. Normaal zou ik aan het werk zijn, maar nu bekijk ik revalideren als mijn werk. Ik vertrek naar mijn ‘werk’ en kom thuis ‘van mijn werk’. Na zo’n revalidatiesessie gun ik mezelf ook even wat rust.

Hoe ziet een revalidatiesessie eruit?

Ik train vier keer per week. Eerst word ik ‘losgewerkt’ door de kinesist en daarna ga ik zelf aan de slag in de fitness op verschillende toestellen.

Zijn er momenten geweest waarop je het moeilijk had en hoe ben je daar doorheen gekomen?

Absoluut. MS levert al een heleboel problemen op, maar wanneer daar dan bijvoorbeeld nog griep of iets anders bovenop komt, dan is het echt heel moeilijk.

Hoe verloopt de opvolging van je MS?

Ik ben in behandeling in Pelt. Twee keer per jaar ga ik naar daar. Mijn baclofenpomp, die ik heb voor mijn spasticiteit, vullen ze dan bij. Dat doen ze door een naald door de huid in een hervulpoort van de pomp te steken. Op die manier blijft de therapie goed werken.

Wat vond je ervan om je revalidatieproces zo intiem in beeld te laten brengen?

Het is fijn om te zien welke dingen ik effectief allemaal doe. Ik weet dat wel allemaal, maar het is toch anders om het ook op beeld te zien. In de beelden die Dries heeft gemaakt, herken ik mezelf ook echt.

Wat hoop je dat mensen voelen of begrijpen wanneer ze de foto's zien?

Ik hoop en zie dat ik met deze reeks andere mensen kan inspireren en dat geeft me een goed gevoel!

Dag Dries, vertel eens hoe je op het idee bent gekomen om deze prachtige en sterke zwart-witreeks te maken.

Ik ben Kim tegengekomen in de kinepraktijk waar we allebei naartoe gaan. Ik volgde een opleiding fotografie en zocht nog een thema met een sterk en authentiek karakter. Toen kwam het idee om Kims revalidatie in beeld te brengen.



Wat wil je met deze fotoreeks vertellen?

Zonder dat de buitenwereld meekijkt, levert Kim zijn strijd tegen MS. Opgeven staat niet in zijn woordenboek. De fotoreeks toont contrasten tussen zwart en wit, tussen hard en zacht, tussen anoniem en persoonlijk. Kijk maar naar de koude stalen machines tegenover de kwetsbaarheid van Kim of naar de zorgende handen van de therapeut en naar de handen van Kim die de revalidatie ten volle aangrijpen. Achter de gevels van ziekenhuizen en revalidatiecentra wordt er héél hard gewerkt.



Benieuwd naar alle foto's?

De hele Rehab/Battle-reeks is tentoongesteld via het fotofestival ‘Lens op de Mens’ in Pelt. Je kunt de foto's vinden naast de wandelroute ‘Wandelen met Wielen’ aan Noorderhart Revalidatie en MS, Boemerangstraat in Pelt.

<https://www.gemeentepelt.be/belevingspad-wandelen-met-wielen>

Dit was Wereld MS-Dag 2025: 85 000 keer bedankt! ♥

Er werd massaal gehoor gegeven aan onze oproep #SamenOranjevoorMS! ♥

- ♦ Jullie stuurden ons meer dan 300 foto's.
- ♦ Een veelvoud daarvan circuleerde op sociale media.
- ♦ Via onze eigen sociale media bereikten we 85 000 unieke personen, maar dat is slechts een topje van de ijsberg, want niet alles is tot bij ons geraakt.

We zijn onder de indruk van al het warme oranje op Wereld MS-Dag. Samen maakten we de vaak onzichtbare aandoening MS zichtbaar voor héél Vlaanderen. Een welgemeende dankjewel aan iedereen die meedeed.



We ontvingen tal van hartverwarmende reacties van personen met MS die zich heel erg gesteund voelden.



WEBINAR

Webinar

Vermoeidheid en MS

700
INSCHRIJVINGEN

600
KIJKERS

50%
KEEK LIVE

"NEEM HET STUUR
VAN JE VERMOEIDHEID
TERUG OVER."

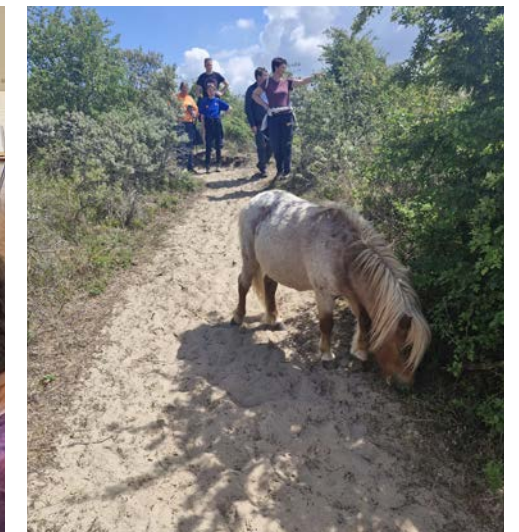
1
MODERATOR

4
SPREKERS

tips & tricks

HERBEKIJK
HIER HET
WEBINAR

Dankzij de steun van: TRACK 42



Bijna 500 stappers tijdens MeeStappen voor MS in Nieuwpoort

Op zondag 25 mei bonden 467 wandelaars hun wandelschoenen aan om mee te stappen voor MS. Het werd een zonovergoten dag met veel gezonde kilometers ten voordele van MS-Liga Vlaanderen.

Dankjewel aan iedereen die mee stapte en aan de vele helpende handen van de vrijwilligers ter plaatse.

GIJSEMBERG

ABOVE ALL... PRINTERS!

ABOVE ALL... CREATIEF MET KLEUR

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

www.gijsemberg.be

NEOX

Multi inzetbare rolstoel
Individuele verstrekking - Thuiszorg - Renting

Nieuw

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

Provinciale Infodag in West-Vlaanderen: MS aanvaarden en accepteren

Op donderdag 5 juni waren alle leden van West-Vlaamse afdelingen van MS-liga Vlaanderen uitgenodigd op het prachtige domein Vossenbergh te Hooglede voor de jaarlijkse infodag. Het thema van dit jaar: 'MS aanvaarden en accepteren'. De dag begon met een gezellig onthaal waar de aanwezigen konden bijpraten met koffie en gebak. Nadat iedereen een plaatsje had gevonden aan een van de ronde tafels en alle nieuwtjes waren uitgewisseld, verwelkomde Jean-Pierre Masselus ons officieel. Patricia De Groote nam het daarna over en introduceerde de spreker van de dag: Charlotte Christiaens, klinisch neuropsycholoog. Charlotte gaf een uiteenzetting over het rouwproces waar personen met MS mee te maken krijgen na de diagnose. We sloten de dag af met een heerlijke lunch.



Enkele reacties van de aanwezigen:

- "De Provinciale Infodag is een leuk weerzien met lotgenoten. Tussen het eten en babbelen door heb ik eindelijk eens een momentje me-time met gelijkgestemden. Het werd een interessante voormiddag waaruit bleek dat we niet anders kunnen dan MS aanvaarden en accepteren."
- "Leven in het nu en genieten van elk moment!"
- "MS een plaats geven is een traject met ups en downs. Het is geen af te ronden feit. Als persoon met MS moeten we doelen voor onszelf stellen die we kunnen afvinken."
- "Met MS ben je constant aan het rouwen. Iedere opstoot, ieder 'verlies' van kunnen, zelfs iets heel kleins, zorgt voor een nieuw rouwproces."
- "Er zijn verschillende fases in het rouwproces en dus ook verschillende methodes om voor jezelf de diagnose te plaatsen en te leren aanvaarden. Psychologische ondersteuning kan voor personen met MS een verschil betekenen om hen te helpen met coping strategieën."
- "Probeer een evenwicht te vinden in het aanvaarden van je 'ziek-zijn' en het dagdagelijks leven, maar dat is niet makkelijk. Ik krijg geen regelmaat in mijn leven en heb het vooral moeilijk met het feit dat wanneer ik nog werkte ik veel meer kon bereiken. Nu zie ik mijn to-do-lijst steeds langer worden. Gelukkig put ik wel energie uit het lidmaatschap van MS-Liga Vlaanderen en het vrijwilliger zijn."

Daphné VANGHELUWE
Redactielid MS-Link



Download hier de presentatie van Charlotte Christiaens



Lentedag Oost-Vlaanderen: dromen, lachen en plannen voor de toekomst

Op zaterdag 14 juni kwamen de bestuurs-vrijwilligers uit de Oost-Vlaamse afdelingen samen voor een inspirerende Lentedag. Het werd een warme en verbindende bijeenkomst, waar terugblikken en vooruitkijken hand in hand gingen. We blikten terug op het voorbije jaar met een speelse toets: een interactieve quiz op basis van het jaarverslag. Stellingen werden voorgelegd, en het was aan de vrijwilligers om te raden of ze waar of niet waar waren. Leren én lachen dus!

Daarna richtten we de blik op de toekomst via de "droomfabriek". Vrijwilligers schreven hun dromen

op voor hun groep in 2025 – en die dromen mochten er zijn: een popconcert ten voordele van MS, een nationale ledendag, herkenbare outfits voor vrijwilligers, ontmoetingsmomenten over de afdelingen heen ... Het enthousiasme spatte ervanaf. De motivatie en inzet van onze vrijwilligers waren duidelijk voelbaar. Zij dragen de missie en visie van MS-Liga Vlaanderen met trots uit – ook in 2025. En daar zijn we bijzonder dankbaar voor!

Veerle JANSSENS
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking



85000 Σ BEDANKT



#SamenOranjevoorMS

30 mei 2025

Koekjes- en chocoladeverkoop 2025

We geven MS een koekje van eigen deeg!

Van september tot en met december trekken de vele vrijwilligers weer de straten op om heerlijke koekjes en chocolade te verkopen ten voordele van MS-Liga Vlaanderen. Deze verkoop is nodig om voldoende financiële middelen te verzamelen, zodat we ook in de toekomst personen met MS en hun naasten de juiste begeleiding en ondersteuning kunnen blijven bieden.

Het goede doel op een smakelijke manier steunen? Dat kan! We stellen ons aanbod graag voor:



Luxe koekjesdoos Magritte
Jules Destrooper (350 gr)

€18



Koekjesdoos Jules' Traditionals
Jules Destrooper (200 gr)

€8



Giftbox 2026
Jules Destrooper

€20



Chocoladedoos Galler
(18 chocolaatjes)

€10



Kerstboompje Galler
(16 chocolaatjes)

€10



Kerstster Galler
(8 chocolaatjes)

€7

Hoe kan jij steunen?

- **Koop koekjes of chocolade** bij één van onze vrijwilligers op de vele verkooppunten, gewoon voor jezelf of als verrassing of cadeautje voor iemand anders.
- **Help mee als vrijwilliger** met de verkoop van koekjes en chocolade.
- **Maak de koekjes- en chocoladeverkoop kenbaar** bij familie, vrienden, kennissen ... via sociale media of via mond-tot-mond-reclame.
- **Download de affiche** via onze website, **print** deze **uit** en **verspreid ze** mee door ze op te hangen in dienstencentra, wachtzalen ... Ook op de achterkant van dit magazine is de affiche te vinden.
- **Overtuig je werkgever** om dit jaar het **eindejaarsgeschenk** te bestellen bij MS-Liga Vlaanderen: niet alleen leuk en lekker, maar ook een geschenk met een belangrijke maatschappelijke meerwaarde!

Meer info over de koekjes- en chocoladeverkoop?

Katrien Tytgat, projectcoördinator van deze actie, staat voor je klaar!
0477 42 54 29 • project.coordinator@ms-vlaanderen.be • www.ms-campagne.be

Waarom binnen blijven, wanneer het buiten leeft?



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



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

Mijn hulpmiddel is mijn vrijheid

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

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

Erkend verstrekker

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

www.hegomobile.be



info@hegomobile.be

Genk | Rekem | Nijlen | Torhout

Open van ma - vrij: 10.00 - 12.00 & 13.00 - 17.00

Genk ook open op zaterdag: 10.00 - 13.00

voor meer info: 089 61 49 43

Genk: Hasseltweg 152
Rekem: Steenweg 140

Nijlen: Herenthoutse steenweg 101
Torhout: Bruggestraat 115

Eigen technische dienst

En ook hulpmiddelen hebben een jaarlijks onderhoud nodig of moeten misschien hersteld worden: "Onze technici kunnen onze klanten in alle omstandigheden zo goed mogelijk helpen zowel thuis als in onze werkplaats. Onze service na verkoop mogen we zonder overdrijven fantastisch noemen. En dit is goed om weten: "Iedereen is welkom, gekende klant of niet".



V.l.n.r.: Joke, Voela, Emilie, Kim en Cameron

Afdeling in de kijker

De Jongerenwerking: een plek waar jongeren met MS terechtkunnen met hun vragen en zorgen, maar ook voor ontspanning en verbinding

Al sinds 2017 zet de Jongerenwerking zich specifiek in voor jongeren met MS (tot en met 35 jaar). Deze jonge vrijwilligers organiseren gezellige, avontuurlijke en creatieve activiteiten waarbij jongeren met MS met elkaar in contact komen en verhalen kunnen uitwisselen. Het voorbije jaar breidde het team van coördinator Joke Soetaert uit met een aantal nieuwe gezichten. We stellen ze graag aan je voor! .

Wanneer en hoe zijn jullie gestart als vrijwilliger?

Kim: "Gek eigenlijk: ik had me vrij impulsief opgegeven om mee te gaan op beklimming naar Chamonix met MS-Liga Vlaanderen. Geen groot plan, gewoon op gevoel. Na die eerste oefenwandeling voelde ik het al: *hier wil ik iets in betekenen*. Ik had me in jaren niet meer zó verbonden gevoeld met anderen. In mei 2024 ben ik dan ook gestart als vrijwilliger voor MS-Liga Vlaanderen. Een paar maanden later vroeg de verantwoordelijke vrijwilligerswerking van MS-Liga Vlaanderen of ik zin had om de copywriting op mij te nemen voor de Jongerenwerking."

Cameron: "Ik ben ook gestart in mei 2024. Ik zag op Facebook dat de Jongerenwerking op zoek was naar vrijwilligers en dacht dat dit wel een goede manier was om in contact te komen met andere personen met MS."

Emilie: "Ik ben zeer recent als vrijwilliger gestart, maar neem al wel twee jaar deel aan de activiteiten van de Jongerenwerking. Het is zo een leuke groep dat het me een goed idee leek om deel uit te maken van het kernteam. Zo kan ik meehelpen om andere jongeren even hard te laten genieten van toffe activiteiten in een warme en inclusieve sfeer, omringd door fijne mensen."

Wat is jullie rol binnen de Jongerenwerking?

Joke: "Ik ben coördinator van de Jongerenwerking. Dat betekent dat ik het overzicht probeer te bewaren over alles wat er loopt. Ik verzorg de contacten met MS-Liga Vlaanderen en allerlei externe partners, zoals neurologen, onderzoekers, mensen uit de farmaceutische sector en andere organisaties binnen het MS-landschap. Ik volg ook het mailverkeer op en doe de boekhouding."

Kim: "Ik ondersteun de Jongerenwerking als copywriter. Dat gaat van posts op sociale media tot artikels, teksten voor activiteiten, copy voor brochures, noem maar op. Ik help ook graag als er extra handen nodig zijn voor andere dingen. Ik ben iemand die graag mee aan de kar trekt."

Het is ongelooflijk om te horen hoe (inter)nationale neurologen en jongerenorganisaties onze werking als inspiratiebron zien. - Joke

Emilie: "Ik lever, samen met Voela en Cameron, vooral input voor toekomstige activiteiten (welke activiteit, locatie ...). Dan bespreken we alles samen, werken we de praktische aspecten uit en organiseren we een mooie activiteit waar iedereen zich welkom en goed bij voelt."

Wat willen jullie bereiken met de Jongerenwerking?

Joke: "We willen vooral vertrekken vanuit de noden van jongeren met MS. Wat hebben zij nodig? Waar botsen ze op? Waar kunnen wij een verschil maken? We willen dat ze zich niet alleen voelen en dat ze weten dat er een plek is waar ze terechtkunnen met hun vragen, zorgen of gewoon voor ontspanning en verbinding. Daarnaast vinden we correcte en begrijpbare informatie belangrijk, zodat jongeren zich sterker voelen en zelf de regie kunnen nemen. Empowerment is voor ons een sleutelwoord."

Voela: "Met de Jongerenwerking willen we een aanspreekpunt zijn voor jongeren met MS, maar hen ook verenigen. Andere jongeren met MS ontmoeten, zorgt ervoor dat je op een toegankelijke manier vragen kunt stellen en de ziekte bespreekbaar kunt maken. Dat helpt om MS te begrijpen. Dankzij de Jongerenwerking kreeg ik echt het gevoel dat ik er niet alleen voor sta."

Hoe proberen jullie een aantrekkelijk aanbod uit te werken voor Jongeren met MS?

Kim: "We luisteren écht naar wat er leeft bij onze doelgroep. Via formulieren en polls kunnen jongeren zelf ideeën aanreiken. Op die manier weten we wat er speelt en kunnen we ons aanbod daar goed op afstemmen. We zorgen ook bewust voor een mix aan activiteiten: creatief, culinair, sportief ..."

Cameron: "We denken aan activiteiten die we zelf graag zouden doen of die heel populair zijn op sociale media."

Joke: "Heel wat van onze leden hebben jonge kinderen. Daarom organiseren we af en toe ook gezinsvriendelijke activiteiten. Tegelijk bieden we activiteiten aan die wat avontuurlijker zijn, om ook mannen met MS aan te spreken. Vrijwel al onze activiteiten zijn rolstoelvriendelijk en we zorgen ervoor dat er voldoende actie en afwisseling is. Een gevarieerd en inclusief aanbod is voor ons key, zodat we zo veel mogelijk jongeren aanspreken."

Wat willen jullie in de toekomst nog graag realiseren?

Voela: "We zouden graag nog meer bekendheid ontwikkelen rond de Jongerenwerking bij zorg- en hulpverleners, zodat jongeren na hun diagnose sneller weten van ons bestaan. Ik hoor nog geregeld van jongeren met MS dat ze jarenlang niet

op de hoogte waren van onze werking en dat ze graag eerder hadden deelgenomen aan activiteiten."

Joke: "Op 15 november organiseren we voor het eerst samen met de Waalse Jongerenwerking een congres in Brussel. Dat is een mooie stap richting meer samenwerking over de taalgrenzen heen, want ook MS stopt niet aan de grens."

Cameron: "Het zou leuk zijn om meer kindvriendelijke of familieactiviteiten te organiseren zodat ook familie, vrienden en omgeving een beter beeld krijgen van jongeren met MS."

Kim: "Ik zou heel graag betrokken zijn bij conferenties of studiedagen rond MS. Niet alleen om zelf bij te leren, maar vooral om die info daarna te vertalen naar jongeren met MS. Veel wetenschappelijke artikels zijn complex en staan vol vakjargon. Ik zie het als mijn missie om dat om te zetten in duidelijke, herkenbare taal waar onze doelgroep écht iets aan heeft."

MS is bij iedereen anders. Maar wat me het meest opviel? De positieve mindset van veel personen met MS. - Cameron

Wat motiveert jullie om vrijwilligerswerk te doen?

Emilie: "De toffe groep en de fijne ervaringen met andere jongeren met MS, maar evengoed er kunnen zijn voor anderen die zich overweldigd voelen of nog worstelen met onzekerheden en die angst misschien toch een beetje wegnemen door eigen ervaringen te delen."

Voela: "Als vrijwilliger aan de slag gaan, brengt me vooral veel voldoening. Ik kan mijn steentje bijdragen aan een community die veel betekent voor jongeren met MS."

Kim: "De verbinding die het me geeft. Met andere jongeren met MS, met het team achter de Jongerenwerking, met iedereen die zich inzet voor dezelfde missie. Dat gevoel van samen sterk, dat geeft mij energie en betekenis. Het is iets wat me echt vooruitduwt in mijn dagelijkse leven."

Joke: "Als we kunnen bijdragen aan verbinding, herkenning en hoop, dan is dat voor mij de grootste motivatie."

Ken jij de Jongerenwerking al?

Neem een kijkje op [samen.ms-vlaanderen.be/nl/jongerenwerking](https://www.ms-vlaanderen.be/nl/jongerenwerking) of de Facebook- of Instagrampagina 'MS-Liga (Vlaanderen) Jongerenwerking' voor meer info.

Zin in vrijwilligerswerk?

Wil jij je ook 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? Neem een kijkje op <https://www.ms-vlaanderen.be/word-vrijwilliger>.

Komende activiteiten

Workshop Improvisatie

Zaterdag 18 oktober om 9u30
Oost-Vlaanderen

Ontdek je verborgen talent voor theater én versterk de band met de andere deelnemers! Onze improvisatietheaterworkshop is dé plek om je creativiteit los te laten en samen te werken aan onverwachte, hilarische scènes. Geen ervaring? Geen probleem! Alles wat je nodig hebt, is een open geest en een flinke portie zin in plezier.

Laat je verrassen door jouw innerlijke acteur en leer elkaar op een originele manier kennen. Je kan één extra persoon meenemen om mee te genieten van deze creatieve uitdaging!

Kostprijs (incl. improvisatieworkshop):

- Jongere met MS: 25 euro
- Extra persoon: 50 euro



7de Jongerencongres | speciale editie Samen sterker: over de taalgrens heen

Zaterdag 15 november vanaf 12u15
Vlaams-Brabant

In november trekken we voor het eerst naar Brussel voor een speciale editie van het Jongerencongres. En dat mag je letterlijk nemen, want dit jaar slaan we de handen in elkaar met de Jongerenwerking van onze Waalse collega's!

Het 'Joint Youth Congress' brengt Nederlandstalige én Franstalige jongeren met MS samen voor een inspirerende namiddag vol boeiende sessies, warme ontmoetingen en herkenning. De inhoudelijke sessies lopen parallel, elk in de eigen taal. Maar tijdens de pauzes en het gezamenlijke beweegmoment zorgen we voor echte verbinding, over grenzen en gewoontes heen.

Locatie

- VUB Health Campus, Jette
- Rolstoeltoegankelijk
 - Bereikbaar met trein, tram en bus. Gratis parking ter plaatse (let op: LEZ-zone).

Kostprijs (incl. catering & goodiebag):

- Jongere met MS: 15 euro
- Extra persoon: 15 euro

Inschrijven voor deze activiteiten
kan via onze socialemediakanalen.



7^{DE} JONGERENCONGRES SPECIALE EDITIE 15.11.2025 Samen sterker: over de taalgrens heen

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

SCHRIJF JE NU IN!



€15



- 12u15** Welkom
- 12u45** Introductie
- 13u00** **Nieuwe inzichten in MS**
Prof. dr. Guy Laureys
- 14u00** **Je brein in balans: Stressmanagement voor jongeren met MS**
Delphine Van Hevele
- 14u45** Pauze
- 15u15** **Keep Moving with MS**
Paul van Asch
- 16u15** **Baas over je blaas: van inzicht tot ervaring**
Dr. Lisa Moris & Yana Sals
- 17u15** Receptie

LOCATIE :

VUB Health Campus
Laarbeeklaan 103
1090 Jette

MEER INFO :



TOGETHER
WE ARE
STRONGER



Jongerenwerking
MS-Liga Vlaanderen...



Project gerealiseerd met de steun van het Prins Filipfonds,
beheerd door de Koning Boudewijnstichting.

Afgelopen activiteiten

Italiaanse kookworkshop: de warmte van Sicilië met Tino en Rosalba

"Het was een waar genoegen om jullie te begeleiden bij de bereiding van het menu dat jullie gekozen hebben. Jullie enthousiasme en toewijding maakten het tot een bijzonder aangename dag. Het was fantastisch om te zien hoe jullie samenwerkten en genoten van het proces."

- *Tino van Dai Nonni*

"Tino en Rosalba brachten de warmte van Sicilië mee naar onze kookworkshop. Heerlijke risotto, zelfgemaakte tagliatelle en een authentieke cannolo: mijn broek spande, maar mijn hartje zat vol amore!"

- *Kim*

"De Italiaanse kookworkshop was een topervaring! De gastheer en -vrouw waren supervriendelijk en deelden niet alleen recepten, maar ook hun passie voor Italiaans koken. Hoewel het mijn eerste keer was, voelde ik me meteen welkom in de groep."

- *Siemen*

"Bij Tino en Rosalba leerden we niet alleen Italiaans koken, maar ook wat 'la dolce vita' echt betekent. Hun gastvrijheid was hartverwarmend, het eten goddelijk en de tijd vloog voorbij in goed gezelschap. Grazie mille voor deze onvergetelijke ervaring!"

- *Cameron*

"Wat was het leuk om met deze keifijne groep en de superlieve gastheer en gastvrouw Italiaans te koken! Er heerste een aangenaam gevoel van warmte en verbondenheid. Zeker voor herhaling vatbaar!"

- *Emilie*



Teamwork, spanning en véél plezier: dat was de missie tijdens Elite Agents!

"Een superleuke ervaring met een topgroep! Samen hebben we ontdekt of we een echt elite team zijn. Het antwoord? Ja! (Duh!)"

- *Stijn*

"Dit was echt een topactiviteit! De uitdaging, het groepsgevoel en de fun factor waren zo aanwezig dat ik er helemaal in opging. Ik voelde me even net in 'De Mol' (gelukkig was dat niet zo – bij heel televisiekijkend Vlaanderen zou ik hoofdverdachte zijn met mijn geklungel!)"

- *Emilie*

"Elite Agents zijn ... wat een ervaring! Van raadsels oplossen tot een hoogteparcours en je een weg banen door allerlei obstakels. Het leukste van allemaal is dat je het niet alleen doet, maar wel in teamverband. #Samengerakenweverder!"

- *Vincent*

"Bij Koezio ontdekte ik mijn innerlijke Elite Agent ... die vooral heel graag met de palen wilde knuffelen in plaats van te zweven. Maar zelfs met knikkende knieën en een bijna-hartstilstand was de teamgeest zo sterk dat ik het stiekem toch geweldig vond!"

- *Cameron*



The Intruder: een meeslepend stadsspel made by teamlid Cameron

"The Intruder in Hasselt was een ludiek stadsspel met een twist. In teams kregen we raadsels, quizzes en gekke doe-opdrachten, maar telkens zat er iemand met een verborgen agenda in ons midden. Dat zorgde voor de nodige intrige én grappige momenten. Het was een supergezellige dag."

- *Ellen*

"Dat Ellens uitspraak 'Ik vind Superman beter' ook een deel was van de opdracht, dat had ik niet verwacht. Clever van haar! Dit spel zat boordevol groepsopdrachten, acrobatische poses en FUN!"

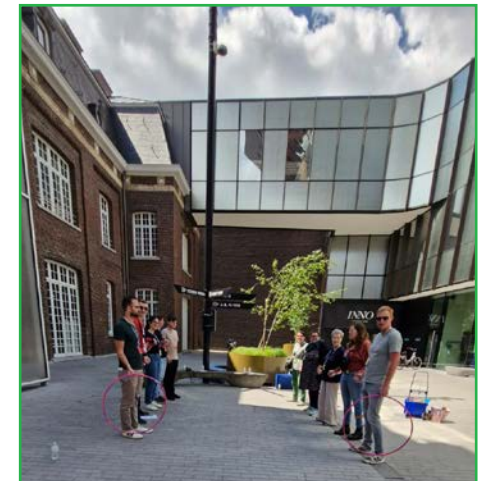
- *Vincent*

"The Intruder haalde de speurneus in ons naar boven. Door verschillende activiteiten gingen we op zoek naar The Intruder en leerden we elkaar beter kennen. Er was een leuke balans tussen activiteit en denkwerk, dus zeker voor herhaling vatbaar!"

- *Voela*

"Het organiseren van 'The Intruder' voor de Jongerenwerking was een absolute voltreffer! Het was geweldig om te doen en de energie, het enthousiasme en de gezelligheid van de jongeren waren echt top. Een activiteit om nooit te vergeten!"

- *Cameron*





Levend verlies: hoe ga je om met een chronische ziekte?

Op onze praatstoel zit Tine Van Ingelgem, psycholoog én bezieler van 'De kunst van het ziek zijn'. Ze verdiepte zich in leven met een chronische ziekte, vermoeidheid en pijn, omdat ze zelf de ziekte van Lyme en CVS heeft. Als ervaringsdeskundige deelt ze graag haar inzichten in omgaan met een chronische ziekte zoals MS.

Dag Tine, kan je je even voorstellen aan de lezers?

Natuurlijk. Ik ben Tine van Ingelgem en woon samen met mijn echtgenoot in Londerzeel. Ik werk als psycholoog in mijn eigen praktijk en ben de bezieler van 'De kunst van het ziek zijn'. Negen jaar geleden viel ik uit op het werk en kreeg ik de diagnose ziekte van Lyme en CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom). Na mijn diagnose ging ik door een donkere periode. De dokters vertelden me toen dat ik niet meer zou kunnen werken en effectief, momenteel werk ik nog maar een paar uur per week. Ik was op dat moment 30 jaar oud. Terwijl de personen rondom mij grote stappen zetten, huizen bouwden, kinderen kregen ... stond mijn leven plots helemaal stil en wist ik niet meer hoe mijn toekomst eruitzag.

Op dagen waarop je te veel pijn hebt of bepaalde zaken moet annuleren, moet je jezelf net zacht omringen en er voor jezelf zijn zoals een goede vriend(in) dat zou doen.

Welke gevoelens riep de diagnose bij jou op?

Ik was in eerste instantie heel erg kwaad. Kwaad op mijn artsen, op de wereld, op mijn vrienden. Ik was ook heel erg jaloers op diegenen rondom mij bij wie het leven vanzelf leek te gaan. Er was ook een heel diep verdriet, maar dat kon ik op dat moment nog niet zo (h)erkennen, laat staan toestaan. Als ik er nu op terugkijk, was ik vooral hard aan het vechten. Ik wilde absoluut actief blijven als psychologe en mijn cliënten blijven zien. Door mijn interne strijd tegen de ontkenning ging ik constant over mijn eigen grenzen.

Voor mijn diagnose was ik ook heel sportief en dat wou ik niet opgeven. Ik bleef trektochten in de bergen doen waardoor ik nadien weken tot maanden moest recupereren. Het ging helemaal niet goed met mij na mijn diagnose. Tot op een bepaald moment een vriendin, zelf ook psychologe, me vertelde dat ze een artikel had gelezen over levend verlies. Pas toen had ik zelf door dat ik eigenlijk aan het rouwen was.

Wat veranderde het besef van 'levend verlies' bij jou?

Ik begreep eindelijk dat het heel normaal was dat ik op een emotionele achtbaan zat. Mijn wereld was eventjes ingestort, mijn fundamenten waren verdwenen. Ik ben er me dan zelf in gaan verdiepen en ik voelde al snel dat ik deze boodschap wilde delen met anderen die chronisch ziek zijn. Mensen met een soortgelijke diagnose krijgen veel te weinig - of soms helemaal niet - de boodschap dat omgaan met een chronische ziekte een rouwproces is. Vooral tijdens de covid-periode voelde ik de nood om die boodschap te delen met lotgenoten. Ik wou iets brengen rond 'levend verlies' en alle gevoelens die daarbij komen kijken. Omdat veel mensen die in eenzelfde situatie zaten niet mobiel genoeg waren om tot bij mij te komen, ging ik op zoek naar een manier om ook hen te bereiken. Een boek schrijven, leek me de ideale manier om al die informatie op een toegankelijke manier tot bij de mensen te brengen.

Is het mogelijk om een chronische ziekte volledig te 'aanvaarden'?

Het woord aanvaarding roept heel vaak misverstanden op. Het gaat niet om één specifiek moment waarop je een gemoedsrust bekomt voor de rest van je leven. Manu Keirse (Vlaams klinisch psycholoog) beschrijft de weg naar aanvaarding heel mooi. Hij plaatst aanvaarding als een middelpunt waarrond we bewegen. Het ene moment bevinden we ons dichterbij dat middelpunt, op andere momenten bevinden we ons er net heel ver vanaf. Het is een proces dat continu in beweging is. Ik ervaar dat zelf ook, zowel bij mezelf als bij mijn cliënten. Aanvaarding betekent voor mij vooral 'in zachtheid komen'. Op dagen waarop je te veel pijn hebt of bepaalde zaken moet annuleren, moet je jezelf net zacht omringen en er voor jezelf zijn zoals een goede vriend(in) dat zou doen. Het is belangrijk jezelf graag te zien ook al ben je aan je bed gebonden, moet je heel veel missen of voel je heel veel verdriet of woede. Je bent en blijft een volwaardig iemand.

Je maakt een onderscheid tussen 'actief' en 'passief' aanvaarden. Wat is het verschil?

Bij 'passief aanvaarden' leg je je eigenlijk neer bij de diagnose. Je besluit om gewoon de rest van je leven in de zetel te liggen en 'that's it'. 'Actief aanvaarden' daarentegen is erkennen dat je diagnose er is, maar toch kijken naar hoe je je leven verder kunt laten gaan. Ondanks dat je de rest van je leven zal delen met een levensgezel (je ziekte) die je liever kwijt dan rijk bent, blijf je toch bewust in het leven staan. Bij 'actief aanvaarden' gebruik ik vaak het zinnetje 'living alongside your illness'. Leven naast je ziekte. Aanvaarding is ook innerlijke groei.

Wat bedoel je juist met innerlijke groei?

Wanneer je een diagnose zoals MS krijgt, wordt je uiterlijke groei vaak beperkt. Je kunt niet meer dezelfde stappen zetten als voor je diagnose. Je hebt bijvoorbeeld niet meer dezelfde carrièrekansen, ouderschap kan moeilijker worden, reizen wordt minder evident. Maar daardoor komt er meer ruimte voor innerlijke groei. Het contact met lotgenoten kan van een bepaalde kwaliteit zijn dat je vroeger niet had. Dat contact gaat vaak dieper, meer naar existentiële thema's.

Innerlijke groei zit ook in het bewustzijn en de bewustzijnsontwikkeling. In de psychologie noemen we dat ook posttraumatische groei. Het krijgen van een diagnose is ook een soort trauma. Je leven wordt namelijk, in meer of mindere mate dooreengeschild, je maakt een crisis door. In sommige talen betekent het woord 'crisis' ook 'kans'. Een crisis zorgt voor een kans, een groeikans. **Zoals de lotusbloem ontstaat uit de modder.** In het begin na je diagnose is er heel veel diepe modder maar gaandeweg kan er een mooie lotus, een nieuw leven, uit groeien. Moest de modder er niet geweest zijn, zou de lotusbloem niet kunnen groeien.

🌀 Een crisis zorgt voor een kans, een groeikans. Zoals de lotusbloem ontstaat uit de modder. 🌀

Eén van de fases van rouw is hoop. Hoe past hoop bij aanvaarding?

Je hebt 'hoop' en 'helende hoop'. Hoop als in 'hopen dat je zal genezen', 'hopen dat de ziekte niet meer aanwezig zal zijn' en 'hopen dat je er geen effecten meer van zal ondervinden' zijn vormen van 'schadende hoop'. Daarnaast kan je ook 'helende hoop' hebben, zoals wanneer je voor jezelf een

perspectief zet dat haalbaar is en de aanwezigheid van de ziekte erkent. Al heeft de omgeving het vaak moeilijker met hoop en aanvaarding dan de persoon met de ziekte zelf, zeker de partners. Ook voor hen is het aanvaarden een moeilijk proces. En voor hen is er vaak nog minder ondersteuning dan voor de personen zelf. Ze durven vaak niet te uiten dat zij het ook moeilijk hebben met de diagnose. Ze willen de persoon niet extra belasten.

Heb je nog een laatste tip die je wilt meegeven aan onze lezers?

Ik heb het vaak over sociale verbinding op doktersvoorschrift. Mensen voelen zich vaak schuldig omdat ze niet kunnen werken, maar wel met vriendinnen afspreken. Je moet je gesteund voelen door je naaste omgeving om je fysiek goed te kunnen voelen. En dat is het allerbelangrijkste dat je te doen hebt, want herstel zit in verschillende aspecten en is zowel fysiek, mentaal als sociaal.

Bedankt voor dit interview.

Wil je graag meer weten en lezen?

🌐 www.dekunstvanhetziekzijn.be
📧 @de_kunst_van_het_ziek_zijn
📖 Levend Verlies

Daphné VANGHELUWE
Redactielid MS-Link



Ouder worden met MS: veranderingen in het immuunsysteem en wat dat betekent

Multiple sclerose (MS) is een aandoening waarbij het immuunsysteem uit balans raakt. Naarmate we ouder worden, verandert ook het immuunsysteem zelf. Dit natuurlijke proces heet immunosenescentie en beïnvloedt hoe het lichaam omgaat met MS, infecties en andere gezondheidsproblemen. Voor oudere personen met MS brengt dit specifieke uitdagingen met zich mee.

Wat is immunosenescentie?

Immunosenescentie verwijst naar de natuurlijke veroudering van het immuunsysteem. De afweer tegen infecties neemt af, terwijl sommige ontstekingsreacties juist aanhouden. Voor personen met MS kan dit proces van invloed zijn op de manier waarop de ziekte verloopt, hoe het lichaam blijft functioneren, en hoe het lichaam reageert op behandelingen.

De impact van leeftijd op MS

MS begint vaak op jongere leeftijd, maar steeds meer mensen leven op latere leeftijd met deze aandoening. Oudere personen hebben minder vaak opflakkingen, maar ervaren vaker een geleidelijke toename van bestaande klachten zoals vermoeidheid, spierzwakte of evenwichtsproblemen, zonder duidelijke perioden van herstel.

Specifieke behoeften van oudere MS patiënten

Oudere personen met MS hebben specifieke behoeften vanwege de verandering in hun immuunsysteem en de progressie van hun ziekte. Enkele belangrijke factoren om rekening mee te houden zijn:

- **Andere aandoeningen (comorbiditeiten):** Op oudere leeftijd komen aandoeningen zoals diabetes, hart- en vaatziekten, of osteoporose vaker voor. Deze comorbiditeiten kunnen samen met MS een zwaardere belasting vormen

voor het lichaam, en kunnen de MS klachten verergeren. De aandoeningen kunnen een rol spelen bij de keuze van de behandeling, hoe goed iemand zich aan de behandeling houdt, en welk effect de behandeling uiteindelijk heeft.

- **Meerdere geneesmiddelen (polyfarmacie):** Veel mensen nemen verschillende geneesmiddelen tegelijk. Dit verhoogt de kans op bijwerkingen of op interacties tussen geneesmiddelen, en maakt het opvolgen van behandelingen soms moeilijker.
- **Meer nood aan ondersteuning:** Therapietrouw, het bijhouden van afspraken of het herkennen van signalen van verandering kan uitdagender worden, zeker bij geheugen- of concentratieproblemen.
- **Cognitieve veranderingen:** MS kan invloed hebben op het geheugen en denkvermogen. Deze klachten kunnen toenemen met de leeftijd, en het onderscheid tussen MS-symptomen en leeftijdsgerelateerde veranderingen is niet altijd duidelijk. Cognitieve veranderingen kunnen invloed hebben op het dagelijks functioneren.
- **Grotere kwetsbaarheid voor infecties:** Een verzwakt immuunsysteem kan het risico op infecties zoals luchtweginfecties en urineweginfecties verhogen. Deze infecties kunnen ernstiger verlopen of trager genezen.

Elke persoon is anders

Hoe iemand veroudert met MS is erg individueel. Leeftijd is slechts één factor. Een persoonlijke aanpak, afgestemd op specifieke behoeften en omstandigheden, is daarom belangrijk.

Wat kun je zelf doen?

Praat regelmatig met je arts of MS verpleegkundige over hoe het met je gaat. Ervaar je meer vermoeidheid, infecties of moeite met dagelijkse routines? Dan is het goed om dit samen te bespreken. Goede communicatie, aandacht voor je gezondheid en tijdige opvolging maken het verschil.

Wat verandert er in het lichaam bij ouder worden met MS?



Referenties:

Branco M, et al. Neurol Sci 2019;40(8):1651-7.
Macaron G, et al. Front Neurol 2023;14:1197212.
Magyar M and Sorensen PS. Front Neurol 2020;11:851.
Smaje A, et al. Aging Med (Milton) 2018;1(3):254-66.
Thakolwiboon S, et al. Front Aging 2023;4:1234572.

MERCK

V.U.: Merck nv/sa - Ildefonse Vandammestraat 5/7B - 1560 Hoeilaart
BE-NONNI-00308-July 2025



Steun en doe een gift

Wil jij een wezenlijk verschil maken voor personen met MS? Doe een gift en zorg ervoor dat personen met MS nu en in de toekomst kunnen blijven genieten van kwaliteitsvolle dienstverlening door MS-Liga Vlaanderen. Zodat lotgenotencontact kan blijven bestaan en activiteiten en infosessies nog meer beschikbaar worden.

Scan via je bankapp

en doe een gift.



Tot 45% fiscaal aftrekbaar

Giften aan MS-Liga Vlaanderen zijn vanaf 40 euro op jaarbasis tot 45% fiscaal aftrekbaar!*



Veilig en makkelijk doneren

Je kan op een eenvoudige en veilige manier een gift doen via overschrijving of onze website.



Je gift wordt goed besteed

Jouw gift zorgt mee voor een betere toekomst voor personen met MS. Vandaag en in de toekomst.

* Opgelet: Er ligt momenteel een voorstel op tafel om de fiscale aftrekbaarheid voor giften vanaf 1 januari 2025 terug te brengen van 45% naar 30%. De wet hierover moet wel nog worden bekrachtigd.

Handtekening(en)
Signature(s)

OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT
ORDRE DE VIREMENT

Bij invulling met de hand, één HOOFDLETTER of cijfer in zwart (of blauw) per vakje
Si compl  te   la main, n'indiquer qu'une seule MAJUSCULE ou un seul chiffre noir (ou bleu) par case

Gewenste uitvoeringsdatum in de toekomst / Date d'ex  cution souhait  e dans le futur

Bedrag / Montant

EUR

CENT

Voor een betere levenskwaliteit voor personen met MS. Dank u!

Rekening opdrachtgever (IBAN)
Compte donneur d'ordre

Naam en adres opdrachtgever
Nom et adresse donneur d'ordre

Rekening begunstigde (IBAN)
Compte b  n  ficiaire

BIC begunstigde
BIC b  n  ficiaire

Naam en adres begunstigde
Nom et adresse b  n  ficiaire

Mededeling
Communication

WE-EKiden voor MS: 1 tot 7 oktober

Op zoek naar een sportieve uitdaging in je eigen buurt? Dan is de WE-EKiden voor MS iets voor jou. Onze MS-Ekiden ken je natuurlijk nog van de vorige jaren, maar omwille van locatieproblemen hebben we onszelf moeten heruitvinden en zo werd de MS-Ekiden omgedoopt tot **WE-EKiden voor MS**. De uitdaging? Op    n week tijd een Ekiden van 42 kilometer afleggen.

Voor wie fysiek in orde is, is een marathon afleggen al een hele onderneming. Maar wat als we die nu eens opsplitsen in stukjes of dagen? Kijk, dan wordt het al een stuk haalbaarder. Dat is exact het evenwicht dat personen met MS elke dag moeten zoeken: grote gehelen opsplitsen in kleinere delen. Met elke stap die we deze week zetten, steunen we personen met MS in hun strijd tegen deze aandoening.

Wandel of loop je ook mee van 1 tot 7 oktober?

1 - 7 oktober 2025

met STRAVA CLUBS

WEEKIDEN voor MS

42 km voor MS in je eigen buurt

Schrijf je in!

JEUGD WEEKEND

DELEN, SPELEN EN SAMEN ZIJN

VOOR KINDEREN EN JONGEREN MET EEN FAMILIELID MET MS

MAASMECHELEN VAKANTIEHUIS FABIOLA

  35 VOOR EEN HEEL WEEKEND

10-12 OKTOBER

10-16 JAAR

OPGELET: BEPERKT AANTAL PLAATSEN.

SAMEN.MS-VLAANDEREN.BE/JEUGDWEEKEND

Een goed doel opnemen in je testament: laat je idealen verder leven!

Schenken en legateren. Beide zijn het woorden die we liever niet al te veel in de mond nemen. Ze doen ons namelijk denken aan het einde. Toch zijn wij ervan overtuigd dat beide woorden ook zoveel moois in zich hebben.

Waarom nalaten of schenken aan MS-Liga Vlaanderen?

- ✓ Je laat een **blijvende impact** achter. Door na te laten of schenken aan het goede doel **blijven je idealen en dromen verder leven**.
- ✓ VZW's erven aan een **tarief van 0%***. Begunstig jij MS-Liga Vlaanderen in je nalatenschap? Dan komt het bedrag volledig ten goede aan het doel.
- ✓ Je **bepaalt zelf waar je geld naartoe gaat**. In plaats van dat je geld naar erfgenamen of de overheid gaat, kun je zelf kiezen welk doel of organisatie jouw steun krijgt.

Schenken en legateren gaat niet altijd over 'alles nalaten aan een goed doel'. Dat kan, als dat jouw wens is. Maar dat is zeker geen vereiste. Schenken of legateren aan een goed doel gaat over zoveel meer en kent verschillende gedaantes. Het kan gaan over een vrouw die haar zaken op orde wilt stellen aangezien ze geen familie meer heeft en iets nuttig wil doen met haar erfenis, vanwege haar persoonlijke connectie met MS. Of een vrouw die tijdens haar leven een som geld wil schenken voor een goed doel. Maar het kan ook gaan over een man die – naast zijn vrouw en kinderen – ook zijn dromen wil najagen en iets wil betekenen voor anderen. Let wel, als je kinderen hebt, moet je steeds de helft van je vermogen nalaten aan je kinderen. Je kiest zelf wat je doet met de andere helft. Heb je geen afstammelingen? Dan kan je alles nalaten aan wie jij wil.

Persoonlijke begeleiding van onze experts!

Volledig vrijblijvend en zonder enige vorm van verplichting kan je beroep doen op onze experts. Zij kunnen al jouw vragen over schenken of legateren in discretie behandelen.

Wil jij in contact komen met de experts? Stuur dan een mailtje naar fondsenwerving@ms-vlaanderen.be.

Veelgestelde vragen beantwoord door jurist Lars

Hoe stel je een geldig testament op, wie kan een testament opstellen en wat is de beste keuze voor jou? Ontdek het in de YouTube-video's van Lars die de meest gestelde vragen beantwoordt!



Meer weten? Neem dan een kijkje op onze website of bestel de gratis gids!



Wegwijs in schenken en nalaten – een verklarende woordenlijst

De begrippen die komen kijken bij schenken en legateren zijn geen alledaagse termen. Daarom vind je hier een overzicht van de belangrijkste begrippen in mensentaal, zodat je met vertrouwen de juiste keuzes kan maken.

Testament	Een juridisch document waarin je bepaalt wie jouw erfgenamen zijn en wie wat krijgt na jouw overlijden.
Erfbelasting	Dit is een belasting die wordt geheven op een erfenis. De erfbelasting is verschuldigd door de erfgenaam.
Schenking bij leven	Dit is een manier om tijdens je leven bepaalde personen te begunstigen met je vermogen (dit kan gaan over roerende of onroerende goederen).
Schenken via een notariële akte	Dit wordt ook wel een rechtstreekse schenking genoemd. Deze schenking komt tot stand via een geschrift en moet daarom bij de notaris gebeuren.
Schenken via een handgift	Bij een handgift kan je alleen zaken schenken die je van hand tot hand kan geven, zoals bijvoorbeeld cash geld, een kunstwerk, ... Het wordt vaak gebruikt wanneer men de formele werkwijze via de notaris wil vermijden.
Schenken via een bankgift	Een bankgift noemt men ook wel een onrechtstreekse schenking. Een bankgift is wanneer je bijvoorbeeld geld overschrijft van de ene rekening naar de andere of wanneer je aandelen uit jouw effectenrekening doorgeeft.
Een legaat	Een legaat is een deel van het testament waarbij een bepaald goed of een bepaalde som geld, aan een specifiek iemand wordt nagelaten.
Nalatenschap	Wordt ook wel een erfenis genoemd. Dit zijn alle bezittingen en schulden die iemand achterlaat wanneer deze overlijdt.
Erflater	Degene die is overleden en enig bezit - geld, goederen (en mogelijke schulden) - als erfenis nalaat.
Erfgenaam (ook wel legataris genoemd)	Degene aan wie de erfenis nagelaten wordt, heet erfgenaam. Een erfgenaam kan familie zijn, maar bijvoorbeeld ook een kennis of stichting.
Eigenhandig testament	Dit is een testament dat met de hand geschreven is, op papier door jezelf. Het is ook verplicht om de datum te vermelden (dag, datum, jaar) en je handtekening toe te voegen.
Notarieel testament	Dit is een testament dat wordt opgesteld door een notaris. De notaris zal aan de hand van verschillende vragen achterhalen wat jouw wil is en deze vervolgens – volgens de wet – juridisch vertalen. Je kan daarna nog opmerkingen of aanpassingen doorgeven.

* Vzw's erven aan 0% wanneer de nalatenschap komt van Vlaamse inwoners. Als een Brusselse of Waalse inwoner iets wil nalaten, geldt dit 0%-tarief niet.

Patient Expert Joke Soetaert reisde naar Praag voor het jaarlijkse EMSP-congres: "Prevention is power."

Op 16 en 17 mei vond het jaarlijkse EMSP-congres plaats in Praag. Joke Soetaert, patient expert, reisde naar Praag als vertegenwoordiger van MS-Liga Vlaanderen. Zij nam naast verbondenheid en hoop ook heel wat inzichten en medische kennis mee naar huis. Deze deelt ze in dit congresverslag graag met jullie.

"The disease is eating the brain." Die quote van prof. Eva Kubala Havrdova tijdens de EMSP Annual Conference in Praag bleef in mijn hoofd nazinderen. Ze sprak over het belang van vroege detectie, over de prodromale fase van MS waarin je lichaam al stilaan veranderingen ondergaat, zonder dat jij het duidelijk merkt. Over het feit dat neurodegeneratie al optreedt vóór de eerste symptomen zichtbaar zijn. En over hoe de medische wereld die tijd niet langer mag verspelen. Niet meer 'watch and wait', maar denken in termen van **preventie en heel vroeg ingrijpen**.

Wat als we MS konden voorkomen?

Tijdens de openingssessie dook professor Eva Kubala Havrdova meteen diep in het landschap van MS-preventie. We weten ondertussen dat het ontstaan van MS zich vaak al tijdens de puberteit aankondigt, met verhoogde EBV-antistoffen (Epstein-Barr Virus), een laag vitamine D-niveau, en verhoogde *neurofilament light chains* (NfL) tot wel zes jaar voor de eerste symptomen. Dat is de fase waarin multiple sclerose stilletjes aan de hersenen begint te knagen.



Ze pleitte ervoor om al in te grijpen in het stadium van RIS (*Radiologically Isolated Syndrome*), wanneer er letsels zichtbaar zijn op de MRI, maar de persoon nog geen klachten heeft. In plaats van pas te behandelen bij de eerste opstoot, moeten we denken in termen van voorkómen in plaats van reageren. Ook andere preventieve factoren kwamen



aan bod: vitamine D-supplementen, stoppen met roken, voldoende bewegen, psychologische begeleiding, én het vermijden van comorbiditeiten (de aanwezigheid van één of meerdere aandoeningen, naast MS).

Verouderen met MS: een extra laag complexiteit

"Ageing with MS" was een sessie die me persoonlijk raakte. Niet omdat ik me oud voel, integendeel, maar omdat ik wil weten hoe ik me kan voorbereiden op de toekomst. Neuroloog Prof. Bart Van Wijmeersch van het Universitair MS Centrum in Pelt legde uit hoe onze hersenen met de jaren hun plasticiteit verliezen. Als je MS hebt, verloopt dat proces sneller, doordat ontstekingen die hersenreserve uitputten. Een andere uitdaging is immunosenescentie: het natuurlijke verouderen van ons immuunsysteem. Dat maakt het moeilijker om te beslissen of je nog krachtige MS medicatie moet nemen, want dat kan ook het risico op infecties verhogen. *Inflamm-aging* noemden ze



dat: chronische laaggradige ontsteking door ouder worden. Het wordt dus een delicate evenwichtsoefening tussen de MS-behandeling aanhouden, omschakelen naar een minder krachtig middel of stoppen op oudere leeftijd.

De kracht van ervaringsverhalen



schreef een boek over hoe je, ondanks alles, in balans kan blijven. Zijn tips? **Denk bewust, blijf in beweging, en vind je passies.**

Jaroslav legde ook de vinger op een gevoelige plek: comorbiditeiten. Het belang ervan werd tijdens de hele conferentie benadrukt. Meer dan drie comorbiditeiten kunnen bijvoorbeeld de start van een DMT (*Disease Modifying Therapy* of ziektemodificerende behandeling) vertragen. Bovendien verhogen ze het risico op hospitalisaties, cognitieve achteruitgang en een slechtere levenskwaliteit. Dat was meteen ook de aanleiding voor mijn eigen bijdrage aan het congres ...

Mijn posterpresentatie: comorbiditeiten bij MS

Voor het eerst mocht ik als Patient Expert een poster pitch geven over comorbiditeiten bij mensen met MS. Ik bundelde daarin inzichten over hoe chronische aandoeningen zoals obesitas en een verhoogde bloeddruk een directe impact kunnen hebben op het ziekteverloop van MS én wat we daaraan kunnen doen.



Want hoewel beweging, gezonde voeding en het vermijden van roken evidente adviezen lijken, is er op beleidsniveau nog veel werk: multidisciplinaire zorg, betere toegang tot revalidatie en medicatie op maat. Ik voelde me trots dat ik deze boodschap kon brengen, namens iedereen die elke dag probeert het beste van zichzelf te geven, ook als hun lichaam niet altijd meewerkt.

De toekomst: biomarkers, precisiegeneeskunde en vaccins?

De sessies over biomarkers toonden aan hoe snel de wetenschap evolueert. Denk aan GFAP, een eiwit dat correleert met progressie en hersenatrofie, of het *central vein sign*, een biomarker die MS-letsels op MRI helpt onderscheiden van andere aandoeningen.

Wat me het meeste bijbleef? De droom van *personalized medicine*, waarbij biomarkers, klinische observaties en monitoring op afstand samen de juiste behandeling op het juiste moment voor iedere persoon met MS mogelijk maken. Het idee dat we MS ooit kunnen voorkomen met een EBV-vaccin of de schade kunnen herstellen via nieuwe medicatie, geeft hoop.

Zoals Luigi uit Italië – zelf wetenschapper én persoon met MS – zei: "We cannot prevent MS yet. But we can diagnose earlier, treat smarter, and work towards prevention and cure."

MS is niet van één persoon. Het is van ons allemaal.

Tot slot was er Natalie uit Londen, oprichtster van een community voor zwarte mensen met MS 'The Nerve of My Multiple Sclerosis'. Haar verhaal herinnerde me eraan hoe belangrijk inclusie is. In veel Afrikaanse culturen wordt niet over ziekten gesproken. Daarom besloot ze haar verhaal te delen.

"Break the circle," zei ze. "Talk about your condition. Focus on those who support you. Don't go through this alone." En daar zat de kern van het hele congres: MS draag je nooit alleen. Samen kunnen we veranderingen in gang zetten, preventie stimuleren, barrières doorbreken. Als Patient Expert en vertegenwoordiger van MS-Liga Vlaanderen ben ik dankbaar dat ik aan dit congres kon bijdragen. Meer dan ooit ben ik gemotiveerd om samen met MS-Liga Vlaanderen, de Jongerenwerking en onze (inter)nationale contacten die boodschap te blijven verspreiden!

Joke SOETAERT

Patient Expert MS-Liga Vlaanderen
Coördinator Jongerenwerking





september – december

Koekjes- en chocoladeverkoop

- Verkooppunten in heel Vlaanderen
- www.ms campagne.be



9 – 12 september

3-bergentocht

- Westouter
- samen.ms-vlaanderen.be/3bergentocht



1 – 7 oktober

WEEKIDEN voor MS

- In jouw omgeving
- www.msekiden.be
- Deelnameprijs: 10 euro



1 oktober – 12 november

Breinfrit met MS

- Dendermonde
- samen.ms-vlaanderen.be/breinfritmetms



Vanaf 4 oktober

Fit met MS

- Brugge (4 - 25 okt) en Genk (15 nov – 6 dec)
- samen.ms-vlaanderen.be/fitmetms



10 – 12 oktober

Jeugd-weekend

- Vakantiehuis Fabiola, Maasmechelen
- samen.ms-vlaanderen.be/nl/events/jeugdweekend2025
- Prijs: 35 euro



15 november

Jongerencongres

- Brussel
- samen.ms-vlaanderen.be/nl/events/7de-jongerencongres-speciale-editie



21 november en 3 december

MS Ladies Night

- 21/11: Domein De Vesten in Laakdal
- 3/12: Van Der Valk Hotel in Nazareth



Wil jij je inschrijven voor één van onze activiteiten of wens je meer info?
Ontdek al onze events op onze website of doe een telefoontje.
www.ms-vlaanderen.be/events | 078 48 20 82



10 september

MS-Infodag Noorderhart

- Noorderhart Revalidatie & MS, Pelt
- www.noorderhart.be/nl/ms-infodag

'Pijn bij MS' door dr. Bral en 'Brainfood in MS' door dr. Cambron



20 september

POP Against MS

- Aalter
- www.ms-vlaanderen.be/events/benefietconcert-pop-against-ms



23 september

boterhaMSessie 'Hoe herstel bij MS bevorderen?'

- Online
- samen.ms-vlaanderen.be/boterhasessie



27 september

Belgian Air Force goes MS: sport- en spelnamiddag

- Bevekom
- samen.ms-vlaanderen.be/events/belgianairforce-goes-ms
- Prijs: 25 euro



Hobby's met een hart

Een hobby is meer dan een bezigheid. Het is een bron van energie, zingeving en zelfexpressie. Voor personen met MS kunnen hobby's net datgene zijn wat hen helpt om opnieuw te verbinden met wie ze zijn. Martine en Michèle tonen elk op hun manier hoe een passie, klein of groot, levenslust terugbrengt.

“Ik voel me weer vrij dankzij G-sport.” - Martine (65)

Martine – ook wel 'Tientje' genoemd – is 65 en leeft al 25 jaar met MS. Sinds ze zich in de secundair progressieve fase bevindt, is haar lichaam weliswaar minder meegaand, maar haar geest blijft krachtig.

Sportieve vrijheid

Via Samana vzw kwam Martine in contact met G-sportbuddy Sven. Hij duwt haar op inline skates voort terwijl zij in een rolstoel met handbike zit. “Die snelheid, dat gevoel van vrijheid ... Het is alsof ik weer kind ben. De adrenaline verzacht mijn pijn en ik voel me weer echt deel van de wereld.”

Hoewel ze last heeft van spasmen en pijn, ervaart Martine sporten niet als een belasting, maar als verlichting. “Bewegen helpt net om de pijn beter te dragen. Waarom blijven treuren als je zoveel vreugde kunt voelen?”

Een warme oproep

Martine wil anderen met MS aanmoedigen om niet te lang te wachten. “Ik was al over de zestig toen ik dit ontdekte. Zoek iets wat je ligt en probeer. Er is altijd een manier om opnieuw energie te voelen.”

“Die eerste keer opnieuw snelheid voelen, zonder mijn benen te gebruiken ... Het bracht me terug naar vroeger, toen ik hardliep of galoppeerde. Dat speelse, vrije gevoel – dat is onbetaalbaar”, zo probeert ze het toch te omschrijven.



Een hobby geeft je niet alleen plezier, maar ook kracht. Het herinnert je aan wat wél kan, zelfs op dagen waarop je lichaam je uitdaagt.



“Urban sketching brengt me terug naar het moment.” - Michèle (44)

Michèle kreeg in 2020 de diagnose MS. Vroeger stortte ze zich vol passie op creatieve projecten zoals kleding maken en een vintagewinkel. Door verminderde energie en fijne motoriek zocht ze naar iets nieuws waarin ze zichzelf kon uitdrukken.

Tekenen in het nu

Michèle vond rust en voldoening in urban sketching: het spontaan tekenen van dagelijkse taferelen, op locatie of van eigen foto's. “Het resultaat is minder belangrijk dan het moment zelf. Het helpt me om mijn gedachten te stoppen en helemaal op te gaan in wat ik zie.”

Van beperking naar beleving

Tijdens een reis naar Transsylvanië ontstond het idee: terwijl haar vriend het kasteel bezocht, schetste zij het uitzicht. “Zelfs met wat trillingen in mijn hand kan ik tekenen. En als live tekenen niet lukt, werk ik gewoon met foto's.”

“Laat perfectionisme je niet verlammen”, zegt Michèle. “Volg die kleine vonk van nieuwsgierigheid. Passie geeft kracht en verzacht moeilijke momenten. De zoektocht ernaartoe is al een verrijking op zich.”

Haar mooiste moment

“Elke schets is een herinnering die blijft leven. Als ik mijn werk bekijk, herbeleef ik dat ene moment. En soms leidt het delen ervan tot warme gesprekken. Dan voelt creativiteit als verbinding, niet alleen met mezelf, maar ook met anderen”, zo vertelt Michèle.

Daisy ZWAKHOVEN
Redactielid MS-Link

Breinfrit met MS

Kruiswoordpuzzel

Zoek jij mee naar het zomerwoord?

1

e

2

f

3

a

4

b

5

j

6

c

7

i

8

m

9

k

10

g

11

d

12

h

Oplossing

a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k	l	m
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

- Horizontaal**
3 zonnetje dat net voor zonsondergang schijnt **6** typisch zomerse relaxplek, vaak tussen bomen
8 nerveus zijn **11** vaak gebruikte corticosteroiden bij een opstoot **12** strandkleding
- Verticaal**
1 mobiliteitshulpmiddel **2** wat vaak verstoord is bij mensen met MS **4** periode van verergering
5 open zomerschoeisel **7** buiten eten op een kleed, vaak in een park **8** populaire zomeractiviteit in het water
9 arts gespecialiseerd in het zenuwstelsel **10** Italiaans woord voor ijs

Emoji's puzzel

Raad de film die de emoji's uitbeelden.

Unieke kortingen speciaal voor jou!

Als lid van MS-Liga Vlaanderen verdien jij het beste! Speciaal voor jou hebben we unieke kortingen verzameld. Ontdek alle voordelen in jouw uniek voordelenboekje voor 2025.

Heb jij jouw bonnenboekje nog niet digitaal ontvangen? Surf dan naar samen.ms-vlaanderen.be/korting2025.



WW WoodWick
— crackles as it burns —

25% OFF
OP ALLE ITEMS
GRATIS LEVERING VANAF €50.
www.woodwickbelgium.com

MS-Liga Vlaanderen **PROMOTIECODE : MSCARE25**

Lenzen nodig?

Krijg nu 5% korting*
op alle lenzen en vloeistoffen op [LensOnline.be](https://lensonline.be)

Kortingscode*: MSL5



MS-Liga Vlaanderen

*Kortingscodes MSL5 en MSL10 zijn geldig tot en met 31 december 2024. De codes kunnen niet gecombineerd worden met andere promoties of acties, zijn niet van toepassing op reeds gemaakte bestellingen en kunnen niet worden ingewisseld voor contant geld. Alleen te gebruiken op [LensOnline.be](https://lensonline.be).

LensOnline

5%
korting bij
Standaard
Boekhandel

aangeboden voor de leden van
MS-Liga Vlaanderen

Dit is jouw code



2 901000 565903

Ga ermee naar een
Standaard Boekhandel
of ruil deze in online

Standaard Boekhandel

Zie keerzijde voor meer informatie.

TIPS

TABANAA: reizen met MS, met de juiste zorg en ondersteuning – alles op één plek'

Voor personen met MS is op vakantie gaan vaak niet zo vanzelfsprekend. Praktische zorgen, medische noden en toegankelijkheid maken het plannen van een reis behoorlijk complex. Precies daarom is er **TABANAA**.

TABANAA is een nieuw boekings- en inspiratieplatform dat reizen wél mogelijk maakt voor wie met zorgnoden leeft. Je vindt er niet alleen zorgvriendelijke verblijven, maar boekt ook eenvoudig:

- **Verpleging op de kamer**
- **Kinesithérapie ter plaatse**
- **Zorghulpmiddelen** (zoals een tillift, douchebrancard, hoog-laagbed ...)
- **Aangepast vervoer**, ook met rolstoel
- **Reisverzekering op maat van je gezondheidssituatie**
- **Zorgbutlerservice**: persoonlijke ondersteuning tijdens je reis

Of je nu kiest voor een **individuele reis**, een **pakketreis** met begeleiding of een **groepsuitstap**, TABANAA maakt het haalbaar én comfortabel. Samen met zorgpartners en aangepaste logies zorgt TABANAA ervoor dat jouw vakantie net zo zorgzaam aanvoelt als thuis.

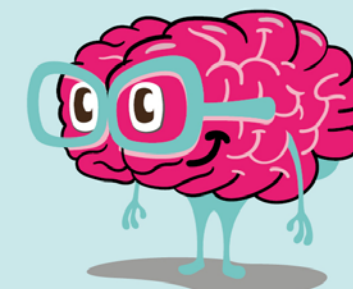
Nieuwsgierig?

Neem alvast een kijkje op www.tabanaa.com en ontdek hoe zorgeloos reizen wél kan - ook met MS.



TABANAA
BEAUTIFUL STAYS.

MS Infodagen



Programma woensdag 10 september 2025

17.30 - 18.00 uur: Ontvangst

18.00 - 18.45 uur:

Pijn bij MS

door dr. Philippe Bral,
anesthesist/pijnspecialist Noorderhart Mariaziekenhuis

18.45 - 19.15 uur: Pauze

19.15 - 20.00 uur:

Brainfood in MS

door dr. Melissa Cambron,
neuroloog/MS specialist AZ Sint-Jan Brugge & Oostende

20.00 - 20.30 uur: Netwerkmoment

• **Wie:**

Personen met MS en hun naasten

• **Uur:**

18.00 - 20.00 uur
Pauze met broodje

• **Waar:**

Ontmoetingsruimte
Noorderhart Revalidatie & MS
Boemerangstraat 2
3900 Pelt

Bezoek onze website voor het volledige programma, maak kennis met de sprekers en schrijf je direct in!

www.noorderhart.be/nl/ms-infodag



Oerfood van Jolien Janzing

Ruim twintig jaar geleden kreeg auteur en journaliste Jolien Janzing de diagnose MS. In haar boek OerFood vertelt ze hoe ze haar voeding heeft aangepast, geïnspireerd door het eetpatroon van de jager-verzamelaars uit de oertijd. Haar gezondheid bleef opvallend stabiel. Ze deelt haar persoonlijke verhaal en inzichten over de rol van voeding bij MS en andere chronische aandoeningen. Een eerlijk, hoopgevend en wetenschappelijk onderbouwd boek.

OerFood is gepubliceerd door Borgerhoff & Lambergts.
ISBN: 978 94 934 2861 4 | Paperback | 359 pag. | €27,50



Interessante infosessies en getuigenissen op de VAPH-Dag

Wat doet het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap)? Welke ondersteuning is er mogelijk vóór een erkenning als persoon met een handicap? En welke ondersteuning kan er aangevraagd worden met een erkenning? Hoe verloopt een aanvraag? Hoe kan je een persoonlijk budget besteden? En welke organisaties kunnen daarbij helpen?

Ontdek het op de **gratis VAPH-dag op dinsdag 7 oktober in Flanders Expo Gent**. Met infosessies en getuigenissen maakt het VAPH zelf personen met een handicap en hun netwerk wegwijs in de verschillende soorten ondersteuning van het VAPH. In de voormiddag leer je meer over de hulp die mogelijk is voor een erkenning of diagnose, over het aanvragen van rechtstreeks toegankelijke hulp en hulpmiddelen. In de namiddag kan je infosessies volgen over intensieve hulp voor minderjarigen en meerderjarigen, of over het e-loket mijnvaph.be.

Vragen over jouw dossier? De hele dag staan de dossierbeheerders van het VAPH voor je klaar met tips en advies.

Schrijf je in via extranet.vaph.be/vaph-dag of de QR-code.



Digitaal parkeren met een handicap? Ontdek de HandyPark-app!

Steeds meer steden en gemeenten controleren of je juist parkeerde op een digitale manier, bijvoorbeeld met scanauto's of via een tablet. In zulke zones is een geldige parkeerkaart achter de voorruit niet altijd zichtbaar voor controleurs. Dat leidt jammer genoeg soms tot onterechte boetes voor personen met een handicap. Gelukkig is er nu **HandyPark**, een handige en veilige app die die zorgen wegneemt.



Dankzij deze toepassing verloopt de controle van je parkeerrecht automatisch en digitaal – **zonder dat je parkeerkaart altijd zichtbaar moet zijn**. In de app vind je op welke locaties deze app gebruikt kan worden.

Evenement FAGG: 'Geneesmiddelen en gezondheidsproducten: voor en met de patiënt'

Op vrijdag 14 november 2025 organiseert het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) in Brussel het gratis evenement 'Geneesmiddelen en gezondheidsproducten voor en met de patiënt'. Deze dag staat volledig in het teken van de patiënt.

De patiënt is een onmisbare schakel in het gezondheidslandschap. Daarom wil het FAGG de samenwerking met patiënten versterken en duidelijk communiceren over hun activiteiten.

Op het programma: begrijpelijke en toegankelijke presentaties over de werking en activiteiten van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten. Ontdek onder meer hoe bijwerkingen worden opgevolgd, wat er gebeurt als een geneesmiddel niet beschikbaar is, welke rol jij als patiënt kunt spelen ... en nog veel meer!



Schrijf je in via www.fagg.be/nl/news/patientendag_op_14_november_2025_schrijf_u_nu_in of de QR-code.

Brochure: 'Wellnesspraktijken en complementaire therapieën bij MS'

Op dit moment is er geen genezing van MS mogelijk. De ziekte is echter wel behandelbaar met verschillende soorten medicatie en therapie om zo de levenskwaliteit van personen met MS te verbeteren. Ook algemene wellnesspraktijken of complementaire therapieën kunnen helpen om meer controle te voelen over de aandoening MS of om zich gewoon beter te voelen.



Deze brochure geeft een overzicht van wellnesspraktijken (handelingen die iedereen kan uitvoeren om het fysieke en mentale welzijn te ondersteunen, zoals ontspanning, gezonde voeding en lichaamsbeweging) en complementaire therapieën (benaderingen die naast de standaard, op bewijs gebaseerde behandelingen voor MS gebruikt kunnen worden) die personen met MS soms aanwenden als aanvulling op hun DMT's (*Disease Modifying Therapies* of ziektemodificerende therapieën). In deze gids ontdek je niet alleen het bewijs (of het ontbreken daarvan) voor elke aanpak, maar ook informatie over waarom sommige therapieën niet aan te bevelen zijn voor personen met MS.



Lees de brochure via www.ms-vlaanderen.be/folders of scan de QR-code.

ZOEKERTJES

TE KOOP:

Elektronische rolstoel

Merk 'Luca QLASS'. Voetplaat, hoek beensteun, zitkuip, rugleuning en hoogte elektronisch in te stellen. Bestuurbaar met joystick. Ook te besturen door begeleider met joystick op de rugleuning. Volledig in orde, nieuwe banden, lichten en batterij.

Richtprijs: 200 euro

Regio: Vlaams-Brabant

Contact: 0497/ 90 95 32

Redactieadres:

Ondersteunende Diensten
MS-Liga Vlaanderen
✉ Boemerangstraat 4
3900 Pelt
☎ **078 48 20 82**
✉ secretariaat@ms-
vlaanderen.be
🌐 www.ms-vlaanderen.be

Redactieleden:

Annick De Geest
Bénédicte Dubois
Benoît Anthonis
Daisy Zwakhoven
Daphné Vangheluwe
Dirk Smout
Elke Saron
Katrien Tytgat
Kim Bogaerts
Maarten Dewil
Marleen Van De Voorde
Patrick Verfaillie
Paul Vanlimbergen
Sarah Mazzei

Vormgeving:

Creasonus
www.creasonus.be

Samenstelling:

Carmen Adams / Sarah Mazzei

Eindredactie:

Studio Libelle

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**:
socialedienst@ms-vlaanderen.be
- Vragen over de **vrijwilligerswerking**:
vrijwilligerswerking@ms-vlaanderen.be
- Vragen over **communicatie**:
communicatie@ms-vlaanderen.be
- Vragen over **fondsenwerving en inzamelacties**:
fondsenwerving@ms-vlaanderen.be
- Vragen over **algemene zaken**:
info@ms-vlaanderen.be



Chat

Wil je graag **chatten** met een medewerker van onze 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).
- Vermeld naast je hulpvraag ook duidelijk je naam en e-mail-adres. 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.

Een leuk idee of artikel voor de volgende MS-Link?

Laat het weten via communicatie@ms-vlaanderen.be.

De volgende MS-Link verschijnt in november 2025.

Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk vrijdag 19 september 2025.

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, ...

Word lid

Het lidgeld bedraagt voor elk lid (per individu) **30 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 30 euro op het rekeningnummer **BE30 0011 3608 4511** met in de mededeling '**LIDGELD 2025 + voornaam en naam**'.

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**.

Privacy

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



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



**Geef MS
een koekje
van eigen
deeg.**

v.u. Serge Van Eeghem, Boemerangstraat 4 - 3900 Pelt

**Steun MS en koop
koekjes of chocolade.**



←
Ontdek ons
assortiment en onze
verkooppunten.

www.ms campagne.be