

MSLINK

Driemaandelijks uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

**M(i)S niets van
de feestdagen!**

pag. 10

**Getuigenissen:
Uit het leven
gegrepen**

pag. 12

**Interview
met prof. dr.
Bénédicte Dubois**

pag. 40

**De warMSte tijd
van het jaar**

INHOUD

Voorwoord	3
Medische Wereld	4
Column	8
Welzijn	10
Uit het leven gegrepen NIEUW	12
Sociaal Beleid	20
Bewegen en sporten	22
Uit de werking	26
Vrijwilligen	30
Jongerenwerking	36
Op de praatstoel	40
Communicatie en fondsenwerving	44
Internationaal	51
Activiteiten	54
Vrije tijd	56
Tips en zoekertjes	60
Colofon	62

De warMSte tijd
van het jaar



Voorwoord

Het einde van het jaar staat alweer bijna voor de deur. De dagen worden korter, het weer wat kouder en grilliger, hoog tijd dus om elkaars warmte en gezelligheid wat meer op te zoeken. De eindejaarsperiode staat stevast in het teken van onze familie en vrienden. Niet dat we de rest van het jaar niet op hen kunnen rekenen, maar in deze periode krijgt hun aanwezigheid een extra laagje van betekenis. Ook deze MS-Link staat in het teken van **de warMSte periode van het jaar**. Samen zijn met mensen die ons nauw aan het hart liggen én - kenmerkend ook voor deze tijd - de vele warme acties voor het goede doel. Zo staat De Warmste Week, die doorgaat in Genk, in het teken van onzichtbaar ziek zijn, zoals dat soms ook bij MS is.

MS is steeds voelbaar aanwezig in iemands leven. De ziekte heeft een grote impact op het fysieke en mentale welzijn. Bovendien heeft de ziekte niet enkel invloed op de persoon met MS zelf, maar ook op de naaste omgeving. Denk maar aan het gezin, de familie, de vriendenkring ... Niet alleen personen met MS, maar ook hun naasten moeten leren omgaan met veranderingen en een wisselend ziekteverloop, de balans terugvinden na grillige periodes van bijvoorbeeld opflakkeringen. Een hele uitdaging die vaak ook gepaard gaat met verbondenheid en kracht.

In dit nummer, vergezeld van het **wetenschappelijk tijdschrift WOMS-Info** dat met zorg werd samengesteld door een aantal neurologen, lees je **getuigenissen** van gezinnen en families waar MS voorkomt. Zo kregen zussen Lien en Lies allebei de diagnose MS. Toeval of niet? En Ellen en Gert, een koppel, kregen allebei MS op een verschillend moment in hun leven. Ook al heeft **MS duizend gezichten**, deze mensen getuigen over de houvast en het klankbord dat ze in hun nabije omgeving vinden. De steun en het begrip willen we graag belichten, omdat **niemand MS alleen hoeft te dragen**. Je ziekte en

je gevoelens delen met anderen, kan rust brengen of dingen in beweging zetten.

Eén ding is alvast zeker: MS raakt nooit één persoon alleen, maar heeft een invloed op een heel netwerk van mensen. Daarom is **MS-Liga Vlaanderen er niet alleen voor personen met MS, maar ook voor hun naasten**.

Ook in 2026 willen we er graag voor je zijn. Daarom vinden we het fijn als je lid blijft van onze warme MS-community. Wil je blijven genieten van alle voordelen die bij het lidmaatschap horen? Hernieuw dan snel je lidmaatschap via de instructies die je bij deze MS-Link vindt. Samen komen we op voor de belangen van personen met MS.

Met de war**M**Ste groeten,



Marleen Van De Voorde
Algemeen directeur MS-Liga Vlaanderen vzw



Vanuit dat opzicht is MS een erg complexe ziekte. Zo weten we nog steeds niet waarom iemand MS krijgt. We weten wel dat het risico op het ontwikkelen van MS bepaald wordt door een erg ingewikkelde wisselwerking tussen enerzijds genetische factoren en anderzijds ook omgevingsfactoren (zoals bijvoorbeeld roken, overgewicht, vitamine D). Er is ook niet zoiets als één gen (stukje van het DNA dat erfelijke informatie bevat) dat bepaalt of je MS zal krijgen of niet. Er zijn in totaal al meer dan 236 genetische risicofactoren bekend. We zeggen daarom dat MS een **polygenetische aandoening** is. De vele genetische varianten zullen gezamenlijk bijdragen aan het risico op het ontwikkelen van de ziekte.

Eén van de meest interessante stukken in ons genetisch materiaal is dat deel dat verantwoordelijk is voor de MHC-regio. Dit staat voor **major histocompatibility complex**. Het is een stukje genetisch materiaal of DNA dat instructies bevat voor het maken van eiwitten die het afweersysteem helpen te beslissen wat “eigen aan ons lichaam” en wat “vreemd” is. Normaal gesproken laat het MHC alleen stukjes van virussen of bacteriën zien aan het afweersysteem, zodat die aangevallen kunnen worden. Bij sommige mensen met MS werkt dit systeem niet goed. Eén bepaalde variant van het MHC (**HLA-DRB1*15:01**) zorgt ervoor dat ook stukjes van het eigen lichaam – vooral **myeline** (de bescherm laag rondom de zenuwen) – als “vreemd” kunnen worden gezien. Het gevolg hiervan is dat het afweersysteem per ongeluk de eigen zenuwen kan aanvallen. Dit veroorzaakt ontstekingen, schade aan de myeline, en uiteindelijk de klachten van MS.

Variaties in de code voor het MHC-complex vormen dan ook één van de belangrijkste erfelijke factoren die bepalen of iemand meer kans heeft om MS te ontwikkelen. Wanneer iemand meerdere van deze genetische risicovarianten heeft, heeft die persoon ook een hogere kans om de ziekte op een jongere leeftijd te ontwikkelen. Het wetenschappelijk onderzoek in verband met de genetica van MS houdt zich vooral bezig met het verder in kaart brengen van de verschillende genetische risicovarianten.

Samengevat kunnen we zeggen dat MS een erfelijk karakter heeft, al is dat wel vrij complex en bestaat het eerder uit een verhoogde vatbaarheid op het ontwikkelen van deze ziekte. Die verhoogde vatbaarheid wordt vooral bepaald door variaties in genen die verantwoordelijk zijn voor de werking van het immuunsysteem. Naast het erfelijke karakter van de ziekte is het minstens even belangrijk om de rol van de beïnvloedbare factoren zoals een gezonde levensstijl, vitamine D, roken en beweging niet uit het oog te verliezen.

Dr. Maarten DEWIL

MS-neuroloog Imeldaziekenhuis
Redactielid MS-Link

**Meer weten over
vitamine D bij MS?**

In WOMS-Info, de wetenschappelijke bijlage bij MS-Link, vind je daarover een interessant artikel.



Erfelijkheid en multiple sclerose

Een vraag die altijd terugkomt als we de diagnose van MS bespreken is: ‘Dokter, is MS erfelijk en gaan mijn kinderen dat nu ook krijgen?’. Het antwoord op deze vraag is ‘neen en ja’.

Neen, MS is niet erfelijk zoals dat klassiek begrepen wordt. Het is niet zo dat als jij de ziekte hebt, je kinderen sowieso de ziekte ook zullen krijgen.

Ja, MS heeft een erfelijke factor. Ongeveer 15% van de personen met MS heeft een familielid met de ziekte. Kinderen van personen met MS hebben ongeveer vier keer meer kans op het ontwikkelen van MS. Broers en zussen van patiënten hebben

dan weer een zeven keer hogere kans om zelf MS te krijgen. Toch is het uitzonderlijk dat meerdere familieleden (meer dan drie of vier) tegelijkertijd getroffen zijn. Het erfelijke risico wordt veroorzaakt door veel verschillende genetische factoren die elk maar een klein beetje bijdragen. Samen bepalen ze iemands totale kwetsbaarheid. Hierdoor heeft iedereen in zekere mate een risico op MS.



Hoe bescherm ik me best tegen infecties tijdens de winterperiode?

Met het aanbreken van de winterperiode keren ook de virussen weer terug die zorgen voor extra hindernissen. Zeker voor mensen met MS kunnen deze griepperiodes zwaarder wegen dan voor onze vrienden en kennissen zonder MS.

Het zenuwstelsel van personen met MS slaagt er vaak verdienstelijk in om doorgemaakte beschadiging van de isolatie rondom de zenuwen (myeline) goed te herstellen. Toch wordt het tijdens periodes van ziekte en koorts duidelijk dat de herstelde myeline toch niet in staat is om dezelfde functies op te nemen als de oorspronkelijke myeline. Hierdoor zullen mensen met MS vaak merken dat ze tijdens periodes van ziekte of vermoeidheid meer last hebben van enerzijds hun gekende klachten, maar anderzijds ook meer last kunnen hebben van klachten die ze in het verleden al eens doormaakten. Ook horen we vaak dat mensen met MS tijdens een periode van ziekte meer vermoeid zijn, zich minder goed kunnen concentreren en ga zo maar door. Daarnaast zorgen bijna alle medicijnen voor MS ervoor dat de vatbaarheid voor virale infecties wat toeneemt.

Met andere woorden, we kunnen er maar beter voor zorgen dat we tijdens de winterperiode het risico op een infectie met virussen en bacteriën zo laag mogelijk houden.

Beter voorkomen dan genezen

Een eerste voorzorg die je moet nemen is handhygiëne. Veel virussen worden doorgegeven via handcontact: het geven van handen, het vastnemen van deurklinken ... Je handen wassen is dan ook eenvoudige, maar erg efficiënte maatregel die je in de winterperiode wat vaker moet toepassen. Ook ontsmettende handgel kan je gebruiken.

Aanvullend hieraan is het gebruik van een mondmasker. De meeste wintervirussen worden doorgegeven via kleine vloeistofdruppeltjes in de lucht. Die zijn afkomstig van mensen die zelf verkouden zijn en door te hoesten de vloeistofdruppeltjes in hun omgeving verspreiden. Een mondmasker vermindert het risico op infecties aanzienlijk en kan dus gebruikt worden door mensen met MS, zeker als ze op bezoek gaan bij of in contact komen met mensen die verkouden zijn. Het dragen van een mondmasker



als je zelf verkouden bent, werkt dan weer beschermend voor de mensen in je eigen omgeving.

🔗 Het is belangrijk dat mensen met MS ervoor zorgen dat ze zich goed laten vaccineren! 📌

Deze twee fysieke maatregelen hebben al hun dienst bewezen tijdens de COVID-pandemie. Opvallend genoeg waren het aantal meldingen van influenzabesmettingen (griep) heel sterk verminderd. Dit is het beste bewijs dat deze ingrepen echt goed werken als bescherming voor de winterinfecties.

Laat je vaccineren

Jammer genoeg zijn handhygiëne en het dragen van een mondmasker geen 100% garantie om niet ziek te worden. Daarom is het ook belangrijk dat mensen met MS ervoor zorgen dat ze zich goed laten vaccineren. Het is aan te bevelen om jaarlijks het vaccin tegen influenza (griep) te laten zetten. Dit vaccin bestaat uit stukjes van de meest voorkomende varianten van het griepvirus en zorgt ervoor dat je kans op het krijgen van griep duidelijk vermindert. Het is wel belangrijk dat je dit met je behandelend neuroloog bespreekt. Sommige behandelingen voor MS kunnen immers de werkzaamheid van het vaccin (en dus ook de bescherming door het vaccin) verminderen. Dit geldt onder meer voor behandelingen die de hoeveelheid witte bloedcellen (lymfocyten) beïnvloeden. Deze lymfocyten zijn belangrijk voor de bescherming tegen virussen. Dit is zo bijvoorbeeld het geval bij Ocrevus® (ocrelizumab) en Lemtrada® (alemtuzumab), maar ook bij de andere medicijnen is het raadzaam om dit op voorhand met je arts te bespreken. In overleg met je neuroloog zal je kunnen bekijken of het nodig is om het moment van de vaccinatie aan te passen, op basis van de medicatie die je neemt.

Hoewel het momenteel wat minder in de media is, dwaalt ook het coronavirus nog steeds rond. Bespreek dit vaccin ook met je huisarts of neuroloog.

Tot slot is er nog het vaccin tegen de pneumokokkenbacterie. Deze bacterie kan bij kwetsbare personen of bij personen die medicatie innemen dit het immuunsysteem beïnvloedt soms ernstige longinfecties veroorzaken. Het is raadzaam dat mensen met MS zich met dit vaccin laten inenten, zeker vanaf de leeftijd van 50 jaar. Het voordeel van dit vaccin is dat het slechts om de vijf jaar toegediend moet worden.

Al deze maatregelen zorgen ervoor dat je tijdens de winterperiode met zo weinig mogelijk vervelende verkoudheden te maken krijgt. Want iedereen wil Kerstmis en Nieuwjaar het liefst met vrienden en familie doorbrengen in plaats van in bed.

Dr. Maarten DEWIL
MS-neuroloog Imeldaziekenhuis
Redactielid MS-Link

Vier preventietips "voorkomen is beter dan genezen"



Was je handen
regelmatig met water en zeep.



Ventileer de ruimtes waar je met veel personen bent.



Hoesten en niezen?
Gebruik een papieren zakdoek en gooi die weg.



Ziek? Blijf dan thuis!
Draag een mondmasker als je toch op het openbaar vervoer of op drukke plaatsen komt.

Ziek worden doe je niet alleen

Elk MS-verhaal begint met een diagnose. Ook al had je jarenlang onverklaarde symptomen of werd je verkeerd gediagnosticeerd, de diagnose MS is altijd de start van een reset in je leven. Of je nu in de twintig of in de vijftig bent, het stuurt je leven een andere kant uit dan gepland, gehoopt, gedroomd en gewenst. Wat dat met je naasten doet, geraakt vaak ondergesneeuwd door het drama van je diagnose. Alles draait om jou, de patiënt, waardoor de geliefden soms wat verwaarloosd worden in het verhaal. Het kan nochtans geen kwaad om eens stil te staan bij de impact die een diagnose MS op hen heeft, want ziek worden doe je nooit alleen.

Oordelen?

Er wordt gemakshalve van uitgegaan dat je naasten dienstdoen als steun en toeverlaat, maar sommige relaties overleven een diagnose niet. Niet iedere partner kan het toekomstbeeld van een leven met een chronisch zieke aan. Het is gemakkelijk om dat te veroordelen. Niet zo lang geleden vertelde een jonge vrouw met MS mij dat haar vaste partner met wie ze al zeven jaar samenwoonde, kort na de diagnose zijn biezen heeft gepakt. Ze voelde zich diep gekwetst en in de steek gelaten. Ik betrap mijzelf erop dat ik de partner die opstapt, nogal vlotjes als een egoïst bestempel. Dat verwijt is heel begrijpelijk, maar weet ik als buitenstaander wel genoeg om daarover te kunnen oordelen? Ik weet immers niet in welke staat hun relatie voor de diagnose verkeerde. Het is simpel en vaak ook prettig om iemand de schuld te geven, maar waarom zouden we geen begrip en medeleven kunnen tonen voor diegene die vertrekt en voor zichzelf kiest? Je mag er toch van uitgaan dat het geen lichtzinnig besluit was? Gemakkelijk kan dat toch niet geweest zijn? Of moet een vaste partner de rol van (toekomstige) mantelzorger zonder slag of stoot aanvaarden?

Geluk

Als persoon met MS is het natuurlijk gemakkelijker om ons te identificeren met het slachtoffer in het verhaal, de persoon met MS dus. Maar eigenlijk zijn alle betrokkenen (behalve de farmaceutische industrie) slachtoffer van een MS-diagnose. Ik heb geluk met een partner die mij vanaf dag één na de diagnose door dik en dun gesteund heeft. Op de dagen dat ik slecht ter been ben en zonder vallen mijn weg zoek over de Vlaamse

voetpaden met hun verdomde oneffenheden, waar ik met mijn klapvoet voortdurend over hobbel en struikel als een dronkenlap, ondersteunt ze mij ook letterlijk. Los daarvan weet ik dat het ook voor haar een zwaar proces was om door het leven met een zieke man te navigeren. Ze heeft lang gerouwd over hoe dat ons leven voorgoed veranderde. Vooral in de periode na de diagnose, toen ik behalve met mijn symptomen ook nog met een depressie kampte en weinig tekenen van levensvreugde vertoonde, was het best heftig voor haar.

Kinderen

Niet alleen de partner moet door een aanvaardingsproces, ook de kinderen van personen met MS krijgen af te rekenen met een verandering waar ze niet om gevraagd hebben. Mijn kinderen waren al volwassen en stonden min of meer op eigen benen toen ik de diagnose kreeg. Ik moest niet meer de vader zijn die met hun ravotte, speelde en gekke dingen deed. Mijn zoon zat op kot en leefde zijn studentenleven, mijn dochter was over de wereld aan het zwerven. Natuurlijk leefden ze mee met thuis, maar het is toch aanzienlijk zwaarder voor een gezin met jonge kinderen als één van de ouders de ouderrol opeens niet meer helemaal kan invullen zoals hij of zij dat wil. Krijg dat maar eens aan je jonge kroost uitgelegd. Als alleenstaande met kinderen dreig je dan helemaal kopje-onder te gaan als je niet genoeg steun van je omgeving krijgt.

Vrienden

Eigenlijk wordt iedereen die in een baan om een persoon met MS cirkelt, geraakt door de diagnose. Of het nu een verre vriend of een

dicht familielid is. Iedereen moet daar een eigen weg in zoeken. Over het algemeen vond ik het opvallend dat veel mensen het moeilijk hebben om hun plek te vinden in de nieuwe verhouding die ze met je hebben. Het was vaak ongemakkelijk. Veel mensen, zelfs vrienden, weten niet goed wat ze tegen je moeten zeggen. Naar de ziekte vragen of doen alsof er niets aan de hand is? Soms vroegen ze het stilletjes aan mijn vrouw omdat ze het niet rechtstreeks aan mij durfden vragen. Anderen vermijden de confrontatie liever en blijven weg. Ze deemsteren stilletjes weg uit je leven. Voor een deel lag dat zeker ook aan mijzelf. Ik zond gemengde signalen uit omdat ik niet goed meer wist wie ik was.

Hulp vragen

Iets wat ik heb moeten leren (en vaak nog altijd moeilijk vind), is helder communiceren over wat ik nodig heb. Bij een ziekte met onzichtbare symptomen kun je moeilijk van anderen verwachten dat ze automatisch aanvoelen wat je behoefte is. Toen ik tijdens de voorbije zomer op een snikhete dag met vrienden op een terras zat en last kreeg van de hitte, had ik beter gevraagd om schaduw en koelte op te zoeken. In plaats daarvan heb ik een uur lang zitten lijden en afzien om dan plotsklaps op te stappen en naar huis te vertrekken, de vrienden achterlatend met een gevoel van verwarring en ongemak. Zij hadden nochtans niets verkeerd gedaan. Ik had duidelijker moeten communiceren. Hulp vragen is geen zwakte. Ik heb echt moeten leren dat ik niet lastig ben als ik vraag wat ik nodig heb. Het is zelfs ontroerend om vast te stellen hoe graag mensen te hulp springen als je het vraagt. Hulp nodig hebben is niets om je over te schamen. Je hebt niet zelf gekozen voor deze klotenziekte. Help!

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 PPMS. In 2022 verscheen zijn boek 'Chronisch genezen' over zijn leven met MS.

Je kan Dirk bereiken via info@dirknielandt.be.





M(i)S niets van de feestdagen!

Voor veel mensen zijn de feestdagen hét moment van het jaar om samen te komen, herinneringen te maken en te genieten van elkaars gezelschap. Voor personen met MS kunnen deze dagen extra uitdagingen met zich meebrengen. Vermoeidheid, overprikkeling of een veranderend energieniveau vragen nu eenmaal om een andere aanpak. MS is namelijk onvoorspelbaar en vraagt om begrip, de juiste afstemming en een beetje flexibiliteit. Zo kunnen de feestdagen, ook voor personen met MS, een periode van rust, warmte en gezelligheid zijn.

We delen graag enkele praktische tips om stress te vermijden en plaats te maken voor wat echt telt:

- **Kies voor haalbaar, niet voor perfect:**
De feestdagen hoeven niet volgepland of uitbundig te zijn. Kiezen voor eenvoud kan ook mooi zijn: een kleiner gezelschap, een maaltijd die makkelijk te bereiden is of een uitgebreid feestontbijt in plaats van een 6-gangen diner.
- **Kwaliteit boven kwantiteit:**
De feestdagen gaan om samenzijn en elkaar nemen zoals je bent, niet om prestaties zoals de mooiste feesttafel, het chicste gerecht, de exclusiefste mocktail ...
- **Luister naar je grenzen en energieniveau:**
Vermoeidheid is voor veel personen met MS een dagelijkse realiteit, zeker in drukke periodes. Door samen realistische plannen te maken én voldoende rustmomenten in te lassen, voorkom je overbelasting. Denk bijvoorbeeld aan een rustpauze voor of na een familiebezoek, of een "rustdag" tussen de feestmomenten in.
- **Geef elkaar de ruimte:**
Een stapje terug doen is niet altijd een gemis, maar juist een vorm van zelfzorg. Voor jezelf kiezen is niet egoïstisch als je dit bewust en weloverwogen doet.
- **Verdeel taken, vier het samen:**
Het wil niet zeggen dat wanneer het feest bij jou thuis doorgaat dat je ook alles zelf moet doen. Vraag of iedereen een gerechtje kan maken, schakel hulp in van familie of vrienden bij de voorbereiding: samen koken, versieren of cadeaus inpakken kan juist voor mooie momenten zorgen.
- **Creëer een ontspannen sfeer:**
Fel licht, harde muziek of drukte aan de feesttafel kunnen snel vermoeien. Maak van je huis een warme, rustige plek: zachte verlichting, een comfortabele plek om te zitten, hou een rustig tempo aan aan tafel. Een korte wandeling of frisse neus tussendoor kan helpen om even op te laden. Een gezellige, rustige omgeving draagt bij aan meer comfort en minder vermoeidheid.
- **Sta stil bij wat écht telt:**
Samen een kerstfilm kijken, een warme kop chocolademelk drinken, of oude foto's bekijken bij de kerstboom. Juist deze intieme momenten blijven vaak het meest bij.
- **Maak de feestdagen ontspannen en warm, voor iedereen:**
Door open te praten, flexibel te plannen en de lat niet te hoog te leggen worden de feestdagen waarvoor ze bedoeld zijn: samenzijn, liefde, rust én verbinding.

*Wij wensen je alvast fijne feestdagen
met iedereen die je lief is.*

NIEUW

Uit het leven gegrepen

Met veel trots presenteren we 'Uit het leven gegrepen', een nieuwe rubriek in MS-Link waarin we personen met MS en hun naasten letterlijk een stem willen geven om hun verhaal te vertellen. Ze geven een openhartige inkijk in hoe de MS-diagnose hun leven heeft beïnvloed, hoe ze met de aandoening omgaan, welke dromen en doelen ze hebben ... Deze verhalen geven ongetwijfeld heel wat (h)erkenning en inspiratie.

Deel jij graag jouw verhaal? Laat het ons weten via communicatie@ms-vlaanderen.be en wie weet ben jij de volgende keer wel terug te vinden in deze rubriek.



Een dochter met MS, hoe ga je daarmee om?

Voor Edwig en Annick uit Bazel werd het jammer genoeg werkelijkheid. Hun dochter Axana (31 jaar) kreeg op 24-jarige leeftijd de diagnose MS. Vanuit hun ervaring vertellen ze over hoe het is om een kind te hebben bij wie een diagnose MS gesteld werd.

Hoe hebben jullie de diagnose van MS bij jullie dochter Axana ervaren?

Annick: "Axana kreeg de diagnose op 18 september 2018. Ze was net 24 jaar geworden. Na tal van onderzoeken, die opgestart werden na een blijvende, zeurende pijn in haar elleboog, volgde een bespreking bij de neuroloog. Axana ging

samen met papa Edwig en haar partner Jordy op consultatie. Daar vielen voor het eerst de woorden 'Multiple Sclerose'.

Toen mijn echtgenoot en ikzelf een gesprek hadden over deze diagnose, kon ik alleen maar denken aan een vroegere vriend van mijn ouders die ook MS had en daaraan was overleden. We

zochten veel op over de ziekte en bezochten samen met onze dochter het Jongerencongres van MS-Liga Vlaanderen in Leuven. Daar hebben we niet alleen veel aan gehad, maar het veranderde ook onze mindset en ons inzicht over hoe om te gaan en te leven met MS. Bovendien kregen we er advies over welke ondersteuning en maatregelen er allemaal mogelijk waren voor onze dochter."

Welke dingen zijn er veranderd in jullie leven sinds de diagnose van Axana?

"Er was veel verdriet en ongeloof. Ook merkten we dat relaties tussen familieleden en vrienden ofwel sterker werden of soms – jammer genoeg – uitdoofden. Wie ons steunt, springt zelfs in wanneer er bijvoorbeeld onverwacht oppas nodig is voor Axana's zoontje bij een opname of onderzoek. Vrienden, burens en collega's vragen regelmatig hoe het met haar gaat en dat doet deugd. We kunnen onze gevoelens delen. Al geldt dat niet voor iedereen. Axana's opa kan er bijvoorbeeld niet over praten, omdat hij het er moeilijk mee heeft. Al leest hij wel veel artikels over MS en die inhoud deelt hij met ons of met mijn zus."

Hoe gaat jullie dochter zelf om met haar ziekte?

"Axana is heel positief ingesteld en dat is een groot geluk. Haar perfectionisme en hooggevoeligheid maken het niet altijd even simpel om met MS om te gaan en zijn vaak triggers voor een opflakking. Ze zoekt handvaten om zich beter te ontspannen en die vindt ze in fotografie, sport, puzzelen, haar vrienden, maar ook in haar job als leerkracht."

“Het Jongerencongres was voor ons een echte eye-opener.”

Welke rol neemt de school op in de ondersteuning van jullie dochter?

"Axana is leerkracht in het lager onderwijs en neemt dit schooljaar 30 procent invaliditeit op om een beter evenwicht te zoeken met haar ziekte. Toen ze pas haar diagnose kreeg, was er wel een school die vond dat ze geen volwaardige leerkracht kon zijn met haar ziekte. Als ouders waren we daar – net als zijzelf – enorm van aangedaan. Een gesprek met haar toenmalige schoolbestuur

bracht niet veel verandering. Het jaar daarop is ze gelukkig wel in een warm team terechtgekomen waar ze op begrip kan rekenen."

Wat zijn de grootste uitdagingen die jullie als ouders ervaren?

"Elke dag is een nieuwe dag. Soms weten wij al op voorhand dat er een moeilijke periode aankomt. Edwig plant dan een verlofdag in om Axana bij te staan of ik spring in om haar op mijn vrije momenten bij te staan in het huishouden. Nu mijn man sinds augustus op pensioen is, maakt dat het wel makkelijker."

Welke hulp en ondersteuning waren voor jullie waardevol?

"De beste ondersteuning is het congres in Leuven geweest, georganiseerd door de Jongerenwerking van MS-Liga Vlaanderen. Dit jaar ging het door in Brussel op 15 november. Ook zou het goed zijn dat wie met MS te maken krijgt, een exemplaar van MS-Link ontvangt om zo beter inzicht te krijgen in wat MS is. De MS-Lijn is ook een mooi initiatief waar iedereen terecht kan met vragen over de ziekte of over mogelijke ondersteuning."

Wat willen jullie meegeven aan andere ouders die een kind hebben met MS?

"Durf erover te praten met andere ouders die in dezelfde situatie zitten. Ook een gesprek met je huisarts of een psycholoog kan deugd doen. Sluit je eventueel aan bij MS-Liga Vlaanderen of een praatgroep. Al is één boodschap cruciaal: omarm MS en ga het niet uit de weg."

Annick DE GEEST
Redactielid MS-Link



Samen sterker: het verhaal van Ellen & Gert, een koppel met MS

Wanneer je partner de diagnose MS krijgt, staat je wereld op zijn kop. Maar wat als je allebei te horen krijgt dat je die rugzak moet dragen? Voor Ellen (50) en Gert (52) is het dagelijkse realiteit. Toch laten ze zien dat liefde en verbondenheid sterker kunnen zijn dan een diagnose.

Twee keer dezelfde klap

Ellen kreeg op haar 39^{ste} de diagnose MS. Ze had al jaren uiteenlopende klachten (zoals blaasproblemen, moeilijke coördinatie en vermoeidheid), maar die werden bij de dokters weggewuifd als stress. Tijdens een skivakantie merkte ze dat haar benen niet meer mee wilden, maar toch bleef ze proberen tot ze uiteindelijk één keer te veel viel en moest stoppen door een kwetsuur. Bij thuiskomst wou ze 's nachts opstaan om naar het toilet te gaan en kon ze ineens niet meer op haar rechterbeen staan. De inspanningen van de skivakantie bleken te zwaar. Niet veel later volgde de diagnose MS. "Het was heftig, maar tegelijk ook een opluchting", vertelt Ellen. "Eindelijk wist ik wat er aan de hand was."

Verschillende jaren later volgde een tweede moker-slag. Ook Gert – fervent sporter – kreeg de diagnose MS, nadat hij coördinatieproblemen bij het volleyballen ervaarde en last had van een slepend linkerbeen vanaf meerdere kilometers. "Die boodschap kwam hard binnen", zegt hij. "Toch dacht ik meteen: oké, we weten nu wat het is en kunnen samen verder."

Begrip én onbegrip

De vraag dringt zich op: hoe voelt het om als koppel allebei MS te hebben? "Af en toe denk je wel: waarom wij allebei? Maar je moet verder", zegt Ellen. "Het brengt niets op om daarin te blijven hangen."

Hoe is het om samen ziek te zijn? "Iedereen denkt dat het makkelijker is omdat je hetzelfde meemaakt", zegt Gert eerlijk. "Maar zo simpel is het niet. De vermoeidheid die zij voelt, is niet dezelfde als de mijne. We begrijpen elkaar vaak, maar soms ook totaal niet." Toch zien ze ook de kracht ervan in. Ellen: "Omdat ik de eerste was met klachten, kon ik Gert wel al veel uitleg geven toen hij dingen begon te voelen. We groeien samen door dit proces. We vullen elkaar aan."

Samen zoeken naar balans

De steun voor elkaar uit zich niet alleen figuurlijk, maar ook letterlijk. "Mensen zeggen vaak: wat

romantisch dat jullie altijd hand in hand lopen", lacht Ellen. "Maar eigenlijk doen we dat echt om elkaar recht te houden als iemand struikelt: mijn rechterkant is zwakker, bij hem is dat zijn linkerkant."

☞ Iedereen denkt dat we hand in hand lopen uit romantiek. Maar in werkelijkheid houden we elkaar letterlijk overeind. En misschien is dat net het mooiste bewijs van liefde. ☞

MS heeft hun levensstijl ook veranderd. "Vroeger moest alles sneller en groter", vertelt Ellen. "Nu leef ik trager. Mijn hoofd wil nog heel veel, maar mijn lichaam zegt nee. Dat frustrereert, maar het heeft me ook geleerd om te genieten van kleine dingen. De kleine dingen zijn de grote dingen geworden. Een avond uiteten met vrienden, een concert, of een volleybal- of voetbalwedstrijd van de meiden bijwonen, geeft me al zoveel energie – ook al betaal ik daar meestal later de prijs voor, omdat ik moet recupereren."

Tips voor andere koppels

Hun belangrijkste advies voor andere koppels die geconfronteerd worden met een chronische ziekte? "Blijf praten en kijk naar elkaar. Ga niet uit van vanzelfsprekendheden", zegt Gert. "Vraag gewoon: hoe gaat het? Waarom is het vandaag niet gelukt om te koken? Dan begrijp je elkaar beter." Ellen vult aan: "Plan ook bewust tijd met elkaar. Ga eens samen op date, al is het maar iets kleins. MS zit in ons leven, maar het beheerst ons niet. We kiezen er bewust voor om te focussen op wat wél kan. Samen lachen, genieten en blijven dromen – dat maakt ons sterk."

Daisy ZWAKHOVEN
Redactielid MS-Link



Daphnés MS? Een extra compagnon de route in de vriendinnengroep!

Echte vrienden kennen elkaar door en door en staan klaar voor elkaar, ook in moeilijke momenten. Maar wat als dat moeilijk moment iets permanent wordt? Wat als een van de vrienden de diagnose MS krijgt? Het is dinsdagavond. Vier vriendinnen spreken af op een zonnig terras in West-Vlaanderen om wat bij te praten. Eén van hen is Daphné. Zij kreeg de diagnose MS. Maar wat is de impact van haar diagnose op het vriendinnengroepje? Daphné vraagt het hen zelf.

Wat ging er in jullie om toen ik vertelde over mijn diagnose?

Veerle: "Ik herinner me het moment van jouw diagnose nog heel goed. We wisten dat je allerlei onderzoeken had ondergaan en hadden met eigen ogen gezien dat je last had van je ene arm, maar MS? Daar had ik echt nooit aan gedacht!"

Stéphanie: "Ik was vooral geschrokken. Ik had wel al eens van MS gehoord, maar ik wist er weinig over. Bij mij kwam direct het doembeeld op van een rolstoel. Ik voelde vooral medelijden met jou en was bang in jouw plaats. Ik wilde meer over de ziekte te weten komen en begon me in te lezen."

Vicky: "Mij viel het vooral op dat je er vanaf het begin erg positief in stond. Je toonde vechtlust. Ik weet nog dat je twee weken na je diagnose al een kleine wandeling wilde doen met de rollator en hoe sterk ik dat vond van jou."

Veerle: "Natuurlijk weten we maar al te goed dat het op bepaalde momenten heel moeilijk is om ermee om te gaan, maar ook op die momenten kan je bij ons ventileren over je gevoelens."

Heeft mijn diagnose een invloed op de vriendschap? Voelen jullie je soms beperkt door mijn MS?

Stéphanie: "Ik vind zeker niet dat de diagnose onze vriendschap beperkt. Ja, natuurlijk is onze

vriendschap veranderd, maar ik denk vooral dat MS de vriendschap sterker heeft gemaakt. We zijn er voor elkaar door dik en dun."

Vicky: "Ik denk dat MS vooral een praktische impact heeft op de vriendschap. Jij hebt je rust nodig, dus je moet je grenzen respecteren. En dat doen wij ook. Misschien zelfs beter dan jij dat doet (lacht). Zo eindigden we al eens met jou op de nachtelijke spoedafdeling van een ziekenhuis. De dag erna ging je doodleuk een eindje lopen terwijl wij geen moment op ons gemak waren."

Veerle: "Inderdaad, wij houden jou onbewust meer in de gaten als we samen ergens zijn. Wanneer we op ons jaarlijks vriendinnenweekend gaan, houden we allemaal een oogje in het zeil. We grijpen in wanneer je niet op tijd je rust neemt."

Stéphanie: "Dat was vooral de eerste periode na jouw diagnose zo. Voor ons was het ook zoeken wat kon en wat niet meer kon, maar eigenlijk is er niet zoveel veranderd. Het gaat ook niet altijd over jouw MS als we elkaar zien."

Veerle: "Klopt. MS is er natuurlijk wel altijd, maar het overheerst onze vriendschap niet. Daphnés MS is gewoon een extra compagnon de route geworden."

Daphné VANGHELUWE
Redactielid MS-Link

Zussen Leen en Lies hebben allebei MS: “We begrijpen elkaar, zonder veel woorden.”

Leen (40) en Lies (38) Pieters, twee zussen uit Oost-Vlaanderen, kregen kort na elkaar en op jonge leeftijd de diagnose MS. De eerste symptomen waren bij beiden gelijkaardig en leken eerder onschuldig.

Wie zijn Leen en Lies?

Leen woont in Merelbeke met haar partner Stef en hun bordercollie Skye. Een avontuurlijk koppel, want ze leerde haar vriend Stef kennen bij het duiken.

Lies woont met haar gezin in Sinaai. Met haar partner Sam heeft ze twee kinderen, Kobe (9) en Ona (7). Haar gezin, haar job als webdesigner en intensief sporten eisen de meeste aandacht op.



Hoe omschrijven jullie jullie band?

Lies: “We zijn twee zussen. Als kind waren we soms kat en hond, maar door apart te gaan wonen beseften we snel hoeveel we aan elkaar hadden. We zoeken elkaar dan ook geregeld op. Maar zoals dat gaat bij zussen, zijn we soms heel close en soms is er wat meer afstand. Dat hangt af van fases in ons leven of van interesses op een bepaald moment. Zo koos ik ervoor om zwanger te worden terwijl Leen toen voluit ging voor een carrière als brandweervrouw en ambulancier.”

Jullie hebben elk MS. Op welk moment kregen jullie die diagnose te horen en hoe zijn jullie daarmee omgegaan?

Leen: “Ik kreeg de diagnose in 2011. Het begon allemaal met een neuromyelitis optica (ontsteking van de oogzenuw). Ik deed toen nog veel schermwerk en de oogarts dacht eerst aan een probleem met mijn lenzen. Ik bleef ongerust, want zelfs na het aanpassen van mijn lenzen bleven de klachten. Ik sprak erover met mijn ouders die allebei werkten als verpleegkundigen in het UZ Gent. Op aanraden van mijn vader liet ik me verder onderzoeken in het UZ. Daar kreeg ik na een ruggenprik de diagnose MS.

Lies: “Toen Leen de diagnose kreeg, werd ik ook ongerust. Ik had immers eerder al gelijkaardige klachten gehad, maar die waren vanzelf verdwenen. Toch liet ik me testen en in 2012 volgde, ook na een ruggenprik, dezelfde harde diagnose.”

Leen: “We gaan er elk op onze manier mee om. In het begin probeerde ik het probleem nog te relativiseren, weg te lachen. Dan volgde een zoektocht: Wat staat me te wachten? Waar kan ik terecht? Waar vind ik hulp? MS-Liga Vlaanderen heeft me daarbij enorm geholpen. Door MS leef ik nu anders. Ik sta bewuster in het leven. Ik bekijk hoe ik mijn dag indeel, hoe ik kan omgaan met de beschikbare energie. Vermoeidheid is mijn grootste vijand. Het is een dagelijkse strijd om daar mee om te gaan.”

Lies: “Na de diagnose nam ik snel wat gas terug, terwijl Leen volle bak bleef gaan voor haar uitdagingen. Wel werden we beiden geplaagd door een soort ‘bewijsdrang’. We hebben samen de Mont Blanc en de Mont Ventoux beklommen, we namen deel aan de Dodentocht in Bornem. Vóór mijn zwangerschap was ik fanatiek bezig met sport (crossfit) een combinatie van kracht en cardio. Na de eerste baby ben ik nog opnieuw begonnen, maar na de tweede zwangerschap viel het fysiek niet meer te combineren met mijn gezin. De onderbroken nachten eisten hun tol. Nu heb ik thuis een gym en werk ik met een personal trainer. Ik heb dat nodig om mij goed te voelen, om mijn hoofd leeg te maken. (Meer daarover kan je lezen in de rubriek ‘Hobby in de kijker’ van deze MS-Link.)

Hoe beïnvloedt MS jullie dagelijkse leven? Zijn er veel dingen veranderd t.o.v. de periode voor de diagnose?

Leen: “MS heeft mijn leven grondig veranderd. Ik kan niet meer voltijds – computerwerk – werken en ik heb mijn passies moeten afbouwen. Ik was tien jaar aan de slag als brandweervrouw en ambulancier. Ook duiken, een gedeelde hobby met mijn vriend, staat op een laag pitje. Maar ik kan niet stilzitten. Ik naai graag, we trekken er geregeld op uit met de camper en ik trim honden in bijberoep. Ik doe dit, met goedkeuring van de mutualiteit, 8 uur per week. En dat werkt voor mij. Ik kan zelfstandig mijn werk regelen. Bovendien kennen de klanten mijn situatie en tonen ze begrip als ik eens een afspraak moet verplaatsen omdat het me niet lukt.

Lies: “Ik heb geleerd om niet altijd meer voluit te gaan. Werk en gezin combineren wordt zwaar. Ik ben momenteel progressief aan de slag. Het werk met de computer en het cognitieve luik worden zwaarder. Tegelijk worden de kinderen zelfstandiger, wat meer ademruimte biedt. Soms merk ik dat ik me onbewust aanpas aan situaties of sluipen er nieuwe gewoonten in zonder dat ik het goed en wel beseft. We zien wel wat de toekomst brengt.”

MS-Liga Vlaanderen heeft me enorm geholpen in mijn zoektocht naar hoe ik kon omgaan met mijn MS.

Welke invloed heeft MS op jullie band als zussen?

Leen: “Naast de steun van mijn partner en ouders is het begrip van Lies heel waardevol. Ze is niet alleen mijn zus, maar ook een lotgenoot. We kunnen goed babbelen en we gaan af en toe op stap. Dat is trouwens alweer een tijdje geleden, we moeten dat dringend nog eens doen.” (lacht)

Lies: “Die uitstapjes doen echt deugd. Dan kan ik mijn verantwoordelijkheid als mama even ontglippen. We kunnen goed babbelen over wat er speelt in ons leven. We begrijpen elkaar en zijn er altijd voor elkaar als we elkaar nodig hebben. We delen niet alleen emoties, maar ook praktische informatie.”

Zijn er verschillen in leefstijl of mijlpalen die impact hebben (gehad) op het ziekteverloop? 'Vergelijken' jullie de ziekte?

Leen: “Ik koos bewust voor een leven zonderen kinderen. Mijn zus heeft twee kinderen. Dat maakt

ons dagelijkse leven erg verschillend. We vragen wel hoe het met elkaar gaat, maar dat is puur uit interesse, niet om te vergelijken. Sommige symptomen, zoals vermoeidheid en de chaos in ons hoofd, delen we. Maar ik heb vooral problemen met mijn benen, Lies meer met haar armen en handen. De letsels zijn bij mij meer te zien op een hersenscan, bij Lies meer in het ruggenmerg.”



Lies:

“Vergelijken heeft ook weinig zin. We volgen beiden kine, maar verder is het appels met peren vergelijken. Zo heb ik nog een extra traject afgelegd bij een osteopaat. Ik heb ook een stamceltransplantatie ondergaan, Leen dan weer niet.”

Jullie worden allebei opgevolgd in het UZ Gent. En jullie ouders werkten in datzelfde ziekenhuis als verpleegkundigen.

Leen: “Papa heeft de best mogelijke zorg voor ons uitgezocht. De diagnose was ook voor hen een heel zware dobber: twee dochters, beiden MS. Onze ouders lieten zich ondertussen ook testen op MS, maar die waren gelukkig negatief.”

Tot slot, hoe kijken jullie naar de toekomst?

Leen: “Ik heb geleerd om meer aan mezelf te denken. Tijd voor mezelf nemen en tijdig rustpauzes inlassen. Genieten van wat nog wel kan, dat is mijn motto.”

Lies: “Helemaal mee eens. Als je niet tijdig je rust neemt, betaal je dit cash.”

Patrick VERFAILLIE

Redactielid MS-Link

Roep dit artikel vragen op over erfelijkheid bij MS?

Niet alleen in WOMS-Info kan je hierover meer lezen, maar ook in het artikel van Dr. Dewil in de rubriek ‘Medische wereld’.

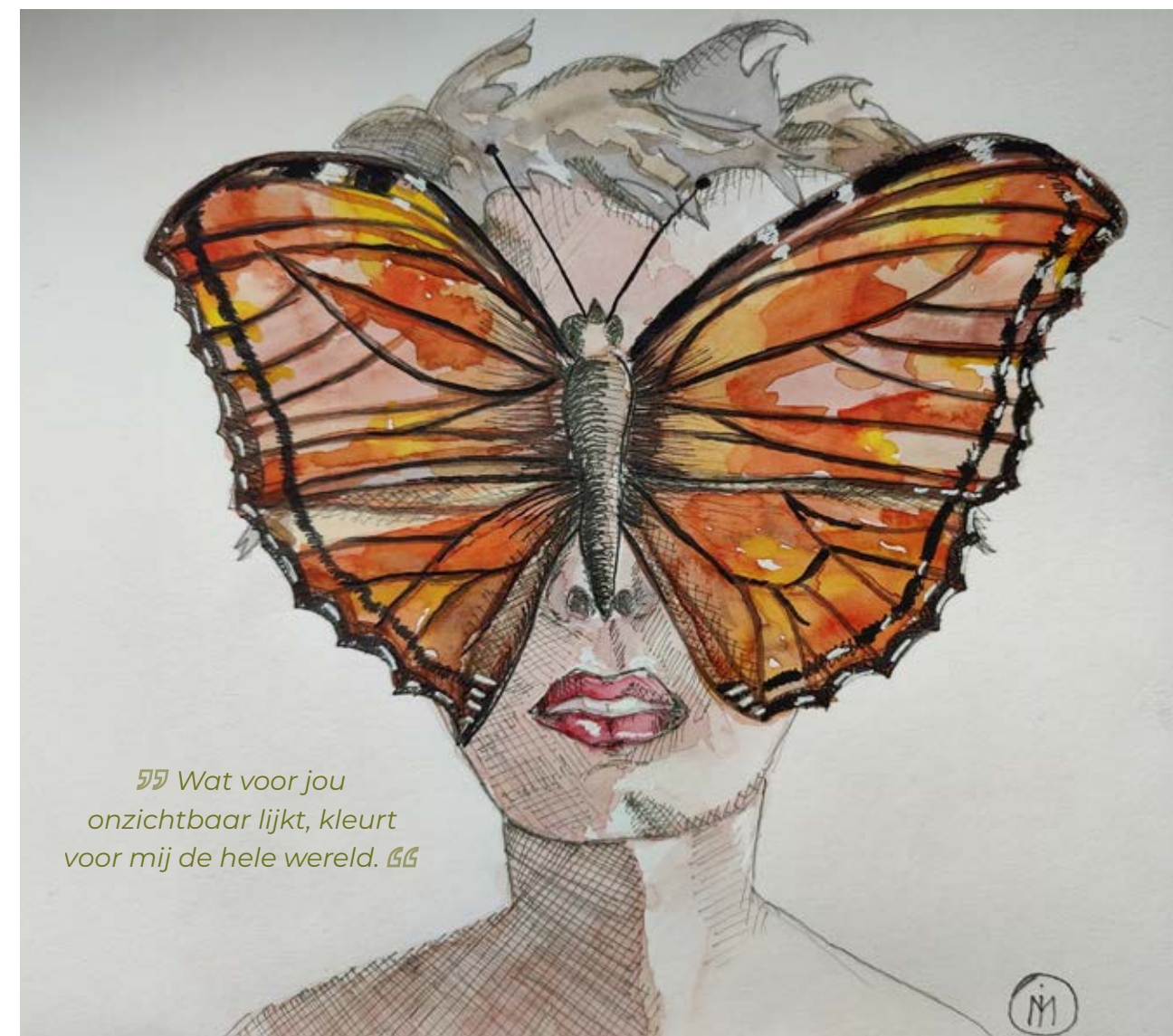


MSichèle schetst

Hé, kennen jullie me nog? In de vorige MS-Link stond ik in de rubriek 'Vrije tijd' met mijn hobby 'urban sketching'. De schetsen die ik maak over MS, mag ik nu stevast met jullie delen in dit tijdschrift.

Michèle

- 44 jaar
- Diagnose MS in 2020, na een CIS (klinisch geïsoleerd syndroom)



☞ Wat voor jou
onzichtbaar lijkt, kleurt
voor mij de hele wereld. ☞

NMO(SD): niet te verwarren met MS



Zelfs artsen hebben het soms moeilijk om de ziekte NMO(SD) snel te herkennen bij patiënten. Dat is misschien ook niet zo verwonderlijk bij een aandoening die nauwelijks een tiental mensen per jaar treft in ons land. Wij zetten een neurologe en twee patiënten samen aan tafel. **Tekst:** Frederic Petitjean - MediaPlanet



Dr. Barbara
Willekens
NEUROLOGE
UZA

NMO(SD) of neuromyelitis optica (spectrum disorder) is een auto-immuunziekte die soms verkeerd aanzien wordt voor MS. "Bij NMOSD maakt het lichaam antistoffen aan tegen AQP4, een eiwit dat de waterhuishouding van lichaamscellen regelt", zegt professor Barbara Willekens (UZAntwerpen).

De uitdaging van het herkennen van NMO(SD)

"Typische verschijnselen zijn een ernstig verminderd zicht en krachtsverlies, door ontsteking in de oogzenuw of het ruggenmerg. Er zijn ook patiënten met gelijkaardige symptomen waar we deze (en andere) antistoffen niet zien. Dan spreken we van seronegatieve NMOSD. Bij NMOSD zijn er specifieke hersen- of ruggenmergafwijkingen op MRI's. Ook klachten als abnormale slaperigheid, eetproblemen en constant braken en hikken komen voor. Dat laatste maakt dat patiënten soms eerst bij een maagdarmspecialist terechtkomen."

Bij Gisèle werd de AQP4-variant in volle coronatijd ontdekt. "Ik had rugpijn en belandde daardoor uiteindelijk op spoed", vertelt ze. "Ik kon bijna niet meer stappen, ik leek wel dronken. Dezelfde nacht ben ik door mijn benen gezakt en werd ik verlamd tot aan mijn borstbeen. Ik had ook geen gevoel meer in mijn handen. Pas bij mijn revalidatie werd de diagnose NMO gesteld. Stappen gaat nog altijd moeilijk en ik heb ook last van slaperigheid. Soms val ik midden in een gesprek in slaap."

Evi zocht hulp nadat ze vier dagen de hik had. "Ik had ook zenuwpijnen in mijn gezicht, oogpijn, een verlamde arm, evenwichtsstoornissen en veel blaasontstekingen", zegt ze. "Ik was vaak moe en vermagerde. Ik ben bij verschillende ziekenhuizen geweest, na een jaar pas ontdekte men dat ik NMOSD had. Eerst dachten de dokters aan atypische MS."

Innovatieve behandelingen bieden nieuwe perspectieven

Het is bij NMOSD belangrijk om nieuwe aanvallen te voorkomen, omdat die telkens schade veroorzaken. "Daarvoor gebruikten we vroeger afweeronderdrukkende tabletten", zegt dokter Willekens. "Maar dat geeft bij sommige patiënten eerder een middelmatig resultaat. Nu richt de standaardbehandeling zich op B-cellen, witte bloedcellen die antistoffen aanmaken. Het nadeel daarvan is dat patiënten sneller infecties kunnen krijgen. Een nieuwe behandeling richt zich op meer subtypes B-cellen. Er is ook een compleet nieuwe aanpak rond "complement inhibitoren". Dat complement-systeem is een hulpsysteem van onze afweer dat, samen met antistoffen, bacteriën aanvalt en afbreekt. Complementremmers breken geen afweercellen af, maar verhogen wel het risico op hersenvliesontsteking. Patiënten moeten gevaccineerd worden tegen hersenvliesontsteking om de risico's op infectie te verminderen. Genezen van NMO(SD) is nog onmogelijk, de artsen kunnen de ziekte wel stabiliseren. "Ik kan ondertussen weer twee dagen per week werken

Genezen van NMO(SD) is nog onmogelijk, de artsen kunnen de ziekte wel stabiliseren.

Evi
PATIËNTE NMO
SERONEGATIEF

Ik blijf optimist, ik focus op wat ik nog kan en niet op wat ik kwijt ben.

Gisèle
PATIËNTE NMO
AQP4-VARIANT

en ik hoop daar binnenkort drie van te maken", zegt Evi. "Al heb ik soms nog dubbel zicht en draaierigheid. Ik moet soms ook nog afspraken afzeggen met vrienden of familie als ik een opstoot heb. Het is vooral een kwestie van mijn energie te leren verdelen."

Ook Gisèle draagt de tekens van de ziekte. "Omdat ik vaak een rolstoel nodig heb, is mijn zelfstandigheid deels weg. Bijvoorbeeld op vakantie gaan is onmogelijk, want ik heb altijd iemand nodig die me helpt en ik ben alleenstaande. Maar goed, ik blijf optimist, ik focus op wat ik nog kan en niet op wat ik kwijt ben."

Zowel Evi als Gisèle zijn lid van de MS-Liga, ook al hebben ze die ziekte eigenlijk niet. "België is klein, dus een aparte patiëntenorganisatie voor NMOSD opzetten, is niet evident", zegt professor Willekens. "Maar veel sociale aspecten zijn vergelijkbaar. Ik vind het een goede zaak dat de MS-Liga ook de stem zal zijn van mensen met een zeldzame ziekte zoals NMOSD. Goede alternatieven met begrijpelijke informatie over NMOSD zijn de Sumaira Foundation, de Guthy Jackson Charitable Foundation en de Siegel Rare Neuroimmune Association." ■

Deze inhoud is uitsluitend gebaseerd op de persoonlijke mening en expertise van Dr. Barbara Willekens.



Meer weten?
Ms-vlaanderen.be
Alexion.com

Werken en zorgen voor iemand met MS, hoe combineer je dat?

Als je als persoon met MS voelt dat je bij een aantal taken wat hulp kan gebruiken, is je partner meestal het eerste aanspreekpunt om bij te springen. Maar wat begint met af en toe een handje helpen en wat kleine taken overnemen, kan uitgroeien tot een heuse dagtaak. Mantelzorg is meer dan alleen zorgen voor een dierbare. Er komt heel wat organisatie bij kijken, zeker als de zorg boven op je job komt. Daarom zijn er een aantal wettelijke mogelijkheden om zorg en arbeid te combineren of om het werk een tijd volledig of gedeeltelijk te onderbreken. Hieronder een overzicht van de mogelijkheden waar je als mantelzorger beroep op kunt doen.

Thematische verloven

Thematische verloven zijn speciale vormen van loopbaanonderbreking. Daarmee kan je tijdens een bepaalde periode voor verschillende redenen je prestaties volledig of gedeeltelijk onderbreken.

Er bestaan vier thematische verloven:

- 1. **Verlof voor medische bijstand:** zorgen voor een ernstig ziek gezins- of familielid.
- 2. **Verlof voor mantelzorg:** als erkende mantelzorger¹ hulp of bijstand geven aan een persoon die omwille van een hoge leeftijd, gezondheidstoestand of handicap kwetsbaar is en zich in een afhankelijkheidssituatie bevindt. Het grote verschil met de andere stelsels is dat je het mantelzorgverlof ook kan opnemen voor bijvoorbeeld een vriend of buur.
- 3. **Ouderschapsverlof:** zorgen voor je kind jonger dan 12 jaar (of jonger dan 21 jaar in geval van een handicap). Het kan ook worden opgenomen voor kinderen die in je gezin werden geplaatst in het kader van langdurige pleegzorg.
- 4. **Verlof voor palliatieve zorgen:** iemand bijstaan die ongeneeslijk ziek en terminaal is.



Onderbrekingsmogelijkheden

Je kan je werk voltijds of halftijds onderbreken, maar ook met een vijfde. Enkel bij ouderschapsverlof is een onderbreking met een tiende mogelijk. Neem je het verlof niet voltijds op, dan verlengt de periode van onderbreking meestal verhoudingsgewijs.

- **Verlof voor medische bijstand:** Je kan je prestaties volledig onderbreken per periode van minimum één maand tot maximum drie maanden. Een halftijdse onderbreking kan als je tenminste 75% tewerkgesteld bent, een vijfde onderbreking kan enkel bij een voltijds contract.
- **Verlof voor mantelzorg:** Als je voor meerdere personen zorg opneemt, dan heb je over je hele beroepsloopbaan recht op maximaal zes maanden volledige onderbreking of maximaal twaalf maanden bij een halftijdse of een vijfde onderbreking. Per zorgbehoevende is dit beperkt tot drie maanden bij een voltijdse job en zes maanden bij een halftijdse of een vier vijfde. Bij een aanvraag voor een halftijdse of een vijfde onderbreking moet je wel voltijds werken.
- **Ouderschapsverlof:** Je kan gedurende maximum vier maanden een volledige onderbreking nemen, of acht maanden halftijds, 20 maanden een vijfde of 40 maanden een tiende. Het is mogelijk om de verschillende opties ook af te wisselen.
- **Verlof voor palliatieve zorgen:** Per patiënt die palliatieve zorgen nodig heeft, beschik je over een maximumduur van drie maanden verlof, ofwel in de vorm van een volledige onderbreking ofwel in de vorm van een gedeeltelijke onderbreking, halftijds of met een vijfde.

Aanvraagprocedure

Bij elke aanvraag moet je je werkgever op de hoogte brengen van je wens om je prestaties volledig of gedeeltelijk te onderbreken. Dat moet via een aangetekend schrijven aan je werkgever of via persoonlijke overhandiging, met een dubbel exemplaar dat je werkgever moet ondertekenen als ontvangstbewijs. De modaliteiten en de termijnen verschillen afhankelijk van het soort thematisch verlof.

Ben je een begindatum met je werkgever overeengekomen, dan kan je online de aanvraag bij de Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening (RVA) indienen. Afhankelijk van het thematisch verlof kunnen er bepaalde attesten worden gevraagd.

Hoeveel bedraagt de uitkering van een thematisch verlof?

Bij een voltijdse onderbreking ontvang je van de RVA 1 038,11 euro bruto of 932,95 euro netto. Voor een alleenstaande ouder is er een verhoogde uitkering van 1 768,56 euro bruto en 1 589,41 euro netto voorzien. Bij een halftijdse of een vijfde onderbreking is de onderbrekingsvergoeding ongeveer in verhouding.

Werk je in de privésector of de social-profitsector en neem je een thematisch verlof of tijdskrediet (zie verder) op? Dan kan je onder bepaalde voorwaarden een aanmoedigingspremie krijgen. Dat is een aanvullende uitkering die je van de Vlaamse overheid krijgt, boven op de onderbrekingsuitkering van de RVA.

Tijdskrediet

Een andere mogelijkheid om je werk met zorg te combineren is het opnemen van tijdskrediet. Dit is bedoeld voor werknemers in de privésector. Deze maatregel maakt het mogelijk de beroepsloopbaan voor een bepaalde periode volledig, halftijds of met een vijfde te onderbreken en om de vrijgekomen tijd te besteden aan familiale en sociale verplichtingen of om bepaalde persoonlijke projecten te realiseren. In de Vlaamse openbare sector bestaat een soortgelijk verlofsysteem, nl. het Vlaams zorgkrediet. In andere openbare sectoren spreekt men van loopbaanonderbreking.

De belangrijkste verschillen met de thematische verloven zijn dat:

- de uitkeringen voor tijdskrediet lager liggen dan bij de thematische verloven.

- de voorwaarden anders kunnen zijn. Tijdskrediet voor de zorg van een eigen kind kan je bijvoorbeeld opnemen tot het kind 5 jaar is. Bij ouderschapsverlof ligt de grens op 12 jaar.

- de duurtijd en de manier waarop je je loopbaan onderbreekt kan ook verschillend zijn.

Soorten tijdskrediet

- 1. **Tijdskrediet met zorgmotief**
 - Zorg voor een eigen kind tot de leeftijd van 5 jaar (voltijds tijdskrediet) of 8 jaar (deeltijds tijdskrediet)
 - Zorg voor een zwaar ziek minderjarig kind (jonger dan 18 jaar)
 - Zorg voor een eigen kind met een handicap tot 21 jaar
 - Palliatieve zorgen
 - Zorg voor een ernstig ziek gezins- of familielid

Voor zorgmotieven bedraagt de duur maximum 51 maanden.

- 2. **Landingsbaan**

Heb je als mantelzorger al een lange beroepsloopbaan achter de rug, dan kan je op het einde van je loopbaan je arbeidsduur verminderen en dus minder gaan werken met een vijfde tot de helft. Of je in aanmerking komt, hangt af van je leeftijd, beroepsloopbaan en anciënniteit. Het grote verschil met de andere stelsels is dat er bij landingsbanen geen maximumduur is. Je kan dus van de formule genieten tot je met pensioen gaat.

Tijdskrediet zonder motief is niet meer mogelijk sinds 2017.

Hoeveel bedraagt de uitkering bij tijdskrediet?

Bij een voltijdse onderbreking is dit 634,68 euro bruto en 570,39 euro netto met een verminderd bedrag in verhouding voor een halftijdse onderbreking of een onderbreking met een vijfde. Bij een landingsbaan bedraagt dit bij een halftijdse onderbreking 632,09 euro bruto en 410,86 euro netto en 293,60 euro bruto en 190,84 euro netto bij een vijfde. Bij deze laatste vorm van onderbreking is er een hogere vergoeding voor alleenstaanden.

Bovenstaand overzicht is slechts een greep uit de mogelijkheden. Voor persoonlijk advies, neem je best contact op met een medewerker van onze Sociale Dienst. Samen met jou bekijken we graag wat voor jouw situatie het beste is.

¹ De erkenning als mantelzorger vraag je bij je ziekenfonds aan. Je kan een daartoe bestemd document opvragen of downloaden via de website van het ziekenfonds waarbij je bent aangesloten. Het ingevulde document (verklaring op eer) dat zowel door jou en de zorgvrager moet worden ondertekend, bezorg je binnen de dertig dagen na de ondertekening aan jouw ziekenfonds terug. Wordt de aanvraag aanvaard, dan ontvang je een bevestiging en ben je erkend als mantelzorger vanaf de datum van ondertekening van de verklaring. Deze erkenning is onbeperkt geldig. Het biedt je als mantelzorger geen financieel of ander voordeel, maar indien nodig kan je ermee aantonen dat je mantelzorger bent van een persoon die zorg en hulp nodig heeft. Je hebt deze erkenning nodig als je als mantelzorger aanspraak wilt maken op het mantelzorgverlof.

Joppe geeft 10 tips om in 2026 makkelijker in beweging te komen

Het is een cliché maar met het nieuwe jaar dat voor de deur staat, komen ook onze goede voornemens weer aankloppen. Sportcoach Joppe van FitChro, wiens mama aan MS lijdt, heeft speciaal voor jou enkele sportieve insteken die jou fit houden in het nieuwe jaar! Sportief blijven is namelijk niet alleen goed voor je lichaam, maar ook voor je energielevel en zelfvertrouwen.

1

Beweeg meer in dagelijkse dingen
Neem vaker de trap, maak een korte wandeling tijdens de pauze of doe enkele stretch-oefeningen tussendoor.

2

Kies een haalbaar sportdoel
Denk aan een wandeling van 3 km, een fietstocht met vrienden of een beweegchallenge. Kleine doelen geven grote voldoening.

3

Regelmaat boven intensiteit
Liever wekelijks rustig bewegen dan te ambitieus starten en vervolgens snel afhaken.

4

Probeer een nieuwe sport uit
Yoga, aquagym, tai chi, krachttraining, tennis of nordic walking. Ervaar en ontdek wat bij jou past.

5

Sport samen
Wie een sportmaatje heeft, is sneller gemotiveerd. Bovendien is het ook nog eens leuk om samen te sporten. Ook groepslessen of -trainingen houden de schwung erin en zijn ook gezellig achteraf.

6

Luister naar je lichaam
Forceer je lichaam niet. Plezier en comfort komen steeds eerst. Wanneer je over je limieten gaat, vermoeid bent of pijn hebt, neem dan even gas terug.

7

Stretch om soepel te blijven
Besteed dagelijks aandacht aan rek- en strekoefeningen. Zo blijf je soepel en verminder je de kans op blessures.

8

Plan rustmomenten in
Ook herstel hoort bij een sportief leven. Neem voldoende tijd om op te laden. Denk maar aan de topsporters. Wanneer ze niet aan het bewegen zijn, zijn ze meestal aan het herstellen/rusten.

9

Koppel beweging aan plezier
Dans op je favoriete muziek, speel met de (klein)kinderen of maak een wandeling in de natuur. Sport is meer dan trainen alleen.

10

Elke stap telt
Vergeet niet: elk beetje beweging maakt een verschil. Beloon jezelf voor de inspanning, hoe klein ook.



Heb je goesting gekregen om te bewegen?

Dan zijn hier vijf eenvoudige oefeningen voor elke dag. Deze bewegingen vragen geen speciale apparatuur en zijn gemakkelijk aan te passen aan je eigen niveau.

1

Arm-cirkel stretch

- Ga rechtop staan of zitten.
- Draai beide armen in grote cirkels naar voren en daarna naar achteren.

Tien keer per richting. Goed voor je schouders en doorbloeding.

2

Enkel- en voetmobilisatie

- Ga zitten, til één been op (zonder je armen te gebruiken) en maak cirkels met je enkel.
- Herhaal met de andere voet.

Tien cirkels per richting voor soepelheid en doorbloeding.

3

Adem & rek

- Zet je voeten op schouderbreedte.
- Adem diep in en strek je armen boven je hoofd.
- Adem uit en laat langzaam zakken.

Herhaal vijf keer. Rustgevend én bevorderlijk voor je longcapaciteit.

4

Zit-sta oefening (squats)

- Ga op een stoel zitten.
- Kom langzaam recht, zonder je handen te gebruiken als het lukt.
- Ga traag terug zitten.

Doe dit vijf tot tien keer. Deze oefening versterkt je beenspieren en bevordert stabiliteit.

5

Trap- of opstap-oefening

- Gebruik een lage trede of stevige opstap.
- Stap vijf keer op en af met het rechterbeen, daarna met het linkerbeen.

Dit versterkt je benen en verbetert je evenwicht.

Tip: Doe deze oefeningen in de ochtend of als korte pauze door de dag. Het hoeft geen uur te duren, vijf minuten bewegen maakt al een verschil!

Oceans Of Hope Challenge: Aan boord met MS

Reizen met MS in je bagage is een extra uitdaging. Een MS-diagnose zorgt er vaak voor dat reisplannen aangepast of zelfs opgeborgen worden. Maar dat hoeft niet zo te zijn. Speciaal voor personen met MS is er Oceans Of Hope dat zeilreizen voor personen met MS van over de hele wereld organiseert. In augustus 2025 zeilde Daphné een week langs de prachtige Noorse kust van Bodo naar Trondheim.

'Zeil je voor het eerst ...' Iedereen kent deze Vlaamse klassieker wel. Ik zeilde dit jaar voor het eerst, en sloeg gelukkig geen flater. Ik was dan ook omringd door mensen die al heel wat jaren zeilervaring op de teller hebben. We verbleven aan boord van de Tallship Saet-finge, de prachtige zeilboot van Mike en Ellie. Samen met hun zoon Ruben, zijn vriendin Herta en scheepshond Babs zorgden zij voor een warme huiselijke sfeer die voelbaar was tot ver boven de poolcirkel. Al drie jaar vormt de familie een thuisbasis voor twee Oceans Of Hope-reizen.

Dirk, Patricia en ik vormden de Belgische delegatie aan boord, Darren en Julie de Engelse, Rolien de Nederlandse, Fran de Australische en Shirley de Ierse. Eén ding hadden we allemaal gemeen: MS. Ik hoorde verhalen over verbinding, over mooie herinneringen en over overwonnen obstakels. Natuurlijk is het hebben van MS voor de deelnemers een onuitputtelijke bron voor gesprekken, maar daarnaast wordt er ook veel gelachen, gemijmerd en zelfs gezongen. Al is er ook tijd en ruimte voor rust, voor vertragen.

Deze week zeil je niet mee als gewone passagier maar word je een actief deel van de bemanning. Ik leerde deze week over zeilen hijsen, over aanmeren, over navigatie, ik stuurde zelfs een tijdje de boot. En ik ver-

legde ook grenzen. Daar hielp de scheepsladder een handje bij. Ook mijn omgeving merkte aan mij dat ik bakens had verzet tijdens de reis. Ik was op verschillende manieren zelfstandiger en minder afhankelijk teruggekomen.

Ik vertrok met zenuwen en kwam terug met nieuwe vriendschappen, extra zelfvertrouwen én een ervaring die ik nooit zal vergeten.

Daphné VANGHELUWE
Redactielid MS-Link

Over het ontstaan van Oceans of Hope

De Deense arts Dr. Mikkel Anthonisen, zelf een fervent zeiler, vertrok in 2014 op een wereldreis met de zeilboot genaamd 'Oceans of Hope'. De bemanning bestond uit personen met MS. Hij wou aantonen dat een diagnose MS niet het einde hoeft te zijn van een actief leven. Na het succes van deze wereldreis groeide de organisatie internationaal uit. Jaarlijks organiseren verschillende landen zeilreizen voor personen met MS.

Meer info of zelf deelnemen aan een zeilreis?
Kijk op www.oceansofhope.co.uk



Praktijk in de kijker

Neuropsychiatrische Persoons "Samen is leuker dan alleen."



Wie in Vlaams-Brabant woont, zal misschien niet onbekend zijn bij Neuropsychiatrische Persoons in Leuven, waar een multidisciplinair team klaarstaat voor patiënten met neurologische aandoeningen. Het team bestaat uit negen neurokinesitherapeuten, een neurologopediste, twee ergotherapeuten, een psychologe en revalidatiearts Tom Meurrens (ook verbonden aan het NMSC Melsbroek). Personen met MS (of andere neurologische aandoeningen) kunnen hier dus terecht voor verschillende disciplines. In 1999 richtte Annemie Persoons het ambulante revalidatiecentrum op waar de spreuk 'Kracht bestaat niet uit spieren, maar uit een sterke wil.' niet alleen de patiënten kenmerkt die er over de vloer komen, maar ook de muur siert.



Samen bewegen

Eén van de stokpaardjes van de praktijk? De **neuro-groepslessen** die gegeven worden door de neurokinesitherapeuten. "Regelmatig bewegen is heel belangrijk voor mensen met neurologische problemen. Het verbetert niet alleen de conditie en gaat spierverval tegen, maar het stimuleert ook de hersenen. Bovendien is samen bewegen natuurlijk ook gewoon leuk en gezellig, wat een boost is voor het sociale en emotionele welzijn. Patiënten kunnen deelnemen aan verschillende

lessen. Er is voor ieder wat wils: **evenwichtstrainingen, boksen, actieve zitgroep, yoga, tai chi, neuroswim en dansen**", vertelt Annemie Persoons.

Dat de groepslessen een echte hit zijn, blijkt uit de leuke reacties van deze personen met MS die naar de praktijk komen.

Ook benieuwd naar de groepslessen of de mogelijkheden voor jou? Neem gerust een kijkje op de website www.neuropsychiatrischepersoons.be

Boksen is goed voor je algemene lichaamskracht, conditie, blaas, coördinatie, vetverbranding en je geest.

Yoga kan bij neurologische aandoeningen een grote meerwaarde bieden. Door het aannemen van bepaalde houdingen worden stijfheid, pijn, instabiliteit ... aangepakt.

De **actieve zitgroep** is er voor patiënten die moeilijk stappen of in een rolstoel zitten. Er worden oefeningen gedaan vanuit de stoel met aandacht voor mobiliteit, ademhaling en ontspanning.

Evenwichtsproblemen komen regelmatig voor bij patiënten met neurologische aandoeningen. Algemene spierkracht en een goede rompstabiliteit zijn belangrijk voor een goed evenwicht. Tijdens de **evenwichtstrainingen** wordt hieraan de nodige aandacht besteed.

Johan: Dankzij de professionele begeleiding geeft deze les me niet alleen kracht, maar ook vertrouwen in mijn eigen kunnen. Naast bewegen, vormen wederzijds respect en begrip de basis in onze groep!

Hanane: Na elke yogales heb ik tijd nodig om te recupereren, toch besluit ik elke keer opnieuw om terug te gaan – puur door het gevoel dat het me geeft. Nu, een jaar nadat ik startte, voel ik me sterker en een stuk zelfverzekerder!

Marleen: Het is een fijne aanvulling op de gewone kinesessies en ik kijk er elke week naar uit. We doen dansjes in onze rolstoel. De Macarena is onze grote favoriet en op het nummer 'I'm gonna be (500 miles)' van The Proclaimers 'wandelen' we vanuit onze rolstoel.

Els: De neurokinesitherapeute kent perfect haar patiënten en weet wie voor welke uitdagingen staat. Dat geeft een veilig gevoel. De verbondenheid tussen de deelnemers onderling is ook groot omdat iedereen het bij momenten moeilijk heeft.



3-bergentocht: een epische wandelvakantie

Na een jaar vol verwachting aftellen, is het zover: de 3-bergentocht gaat weer beginnen. Een vrolijke, uitgelaten stappersbende komt samen. Klaar om 45 km en 450 hoogtemeters te trotseren.

De 'anciens' herken je meteen aan het enthousiasme omdat ze weten hoe fijn het altijd is. Bij de nieuwkomers valt er wat gezonde spanning op hun gezichten af te lezen, maar al snel worden ze door de anciens in de armen gesloten. De sfeer zit alvast goed en de weerversvoorspelling? Afwisselend zon, wolken en af en toe een bui, maar niets dat het enthousiasme van de groep kan temperen. Er bestaat echter geen slecht weer, alleen slechte kledij.

We genieten dus met volle teugen van drie mooie wandeldagen waar nu en dan een regenbui passeert. Al laten we ons daar niet door miskennen.

Genieten van vergezichten en van lachsalvo's

We genieten van prachtige natuur en vergezichten. Wie het even lastig heeft, wordt aangemoedigd en zet weer door. Samen zijn we sterk en wordt elke etappe een feest. Onderweg voeren we ernstige, diepzinnige gesprekken en luchten we ons hart bij elkaar. De gesprekken over plastuiten

maken dat onze lachsalvo's tot diep in het dal gehoord werden.

Op tijd en stond moet ook de innerlijke mens versterkt worden. Dankzij de meer dan verzorgde pauzes op de mooiste plekken die je je maar kunt inbeelden, worden onze wandeltochten echte luxe-arrangementen. We komen werkelijk niks te kort.

Wanneer we 's avonds moe maar voldaan aankomen op de vakantiehoeve heeft iedereen wat tijd voor zichzelf. Sommigen springen in het zwembad, anderen zoeken een beetje rust op of laten zich onder handen nemen door de kinesist of de verpleegster. Wat opvalt? Dat iedereen op tijd aanschuift voor het aperitief. Lang leve de Picon en het uitgebreide avondmaal.

Ook na het avondeten hoeven we niet op onze honger te blijven zitten. We spelen een quiz met als doel de Jenga-toren niet te laten vallen – misie gelukt, want we zijn een sterk team. 'Zientje' neemt ons 100 jaar terug in de tijd en brengt op een hilarische speelse manier weetjes uit de tijd

van toen. We smeerden onze stembanden en zingen luidkeels tal van liedjes. Elke avond was gevuld met leuke activiteiten.

Wandelen is deconnecteren

Deze wandelvakantie heeft écht alle troeven in huis die nodig zijn om er een geslaagde editie van te maken. We verdwijnen met een fantastische groep in een cocon, deconnecteren van de dagelijkse sleur, laten ons verwennen én mogen onszelf zijn. Dat is pure luxe en kan enkel wanneer het team daar sterk genoeg voor is!



Grote dank

Namens alle deelnemers wil ik dan ook mijn grote dank uitspreken over de 3-bergentocht en in het bijzonder aan:

- De sponsors voor hun gulle giften en voor de geweldige accommodatie die we ter beschikking kregen.
- De kookploeg die ervoor zorgde dat de calorieën die we eraf wandelden, er met de smakelijke driegangendiners weer bijkwamen.
- De vrijwilligers voor hun tomeloze inzet, de vriendschap, liefde en onuitputtelijke verwennerij die we kregen.
- De medestappers voor alle positieve energie, de fijne babbels of de rustige momenten (al waren die zelden). Jullie maakten van deze wandelvakantie topeditie!

Want zonder jullie is er geen 3-bergentocht! We zijn een sterk team!

Catherina SAEN

Deelnemer 3-bergentocht 2025





Sport- en spelnamiddag Belgian Air Force goes MS: een sportief en gezellig samenzijn in een uniek kader!

Op zaterdag 27 september was het weer verzamelen geblazen voor de tweejaarlijkse sport- en spelnamiddag 'Belgian Air Force goes MS', een organisatie van de Belgische luchtmacht en de Nationale MS-Liga op de militaire luchtmachtbasis in Bevekom.

Bij aankomst werden we in groepen verdeeld, waarna ons acht opdrachten te wachten stonden waarbij we zowel fysiek als cognitief werden uitgedaagd. Samenwerken en communiceren zouden de basis van de dag vormen.

Wat stond er op het programma?

- Een aangepaste vorm van Pictionary waarbij de deelnemers een tekening moesten beschrijven aan de anderen
- Blindemannetje, waarbij een persoon geblinddoekt naar een doel moest wandelen met instructies van een buddy
- Water van punt A naar B overbrengen via een parcours
- Een observatie-opdracht waarbij een twintigtal voorwerpen in een camouflagebos herkend moesten worden
- Bowling met oefengranaten

Er werd veel gelachen en plezier gemaakt. En hoewel de middag draaide om teamspirit, kwam het competitiebeest bij de meeste deelnemers toch naar boven.

Na afloop konden we genieten van een verfrissend drankje en werden onderling de tactieken vergeleken, resultaten ingeschat ... Iedereen hoopte bij het winnende team te horen. De sportinstructeurs maakten de punten bekend en – ook al waren ze in de minderheid – toch wonnen de Waalse deelnemers en gingen ze met de winst naar huis. Maar niet getreurd, winnaar of verliezer, iedereen werd getrakteerd op lekkere Belgische frietjes om deze dag af te sluiten.

Tot op de volgende editie?!

Daphné VANGHELUWE
Redactielid MS-Link



Golftornooi Pol van Pelt: opnieuw groot succes!

Pol Van Pelt is al meer dan 34 jaar bestuurslid van MS-Liga Vlaanderen voor provincie Antwerpen. Al evenveel jaar organiseert hij met veel passie (en de laatste jaren met een beetje hulp van zijn kleinzonen) golftornooien ten voordele van MS-Liga Vlaanderen op het golfdomein Cleydael Golf & Country Club in Aartselaar. Ook op 20 september tekenden meer dan 100 deelnemers present, klaar om de groene vlakte te betreden en *holes in one* te slaan.



in het laatste te brengen. Na afloop schoof iedereen de voeten onder tafel voor een heerlijk diner dat

Terwijl de golfers weer en wind trotseerden, konden sympathisanten ook chocolade van Galler kopen of deelnemen aan een puttingwedstrijdje. Allemaal om extra centjes ten voordele van het goede doel

gevolgd werd door de – intussen legendarische – tombola met mooie prijzen aangeboden door enkele sponsors.

Een welgemeende dankjewel aan Pol Van Pelt voor zijn onvoorwaardelijke inzet én aan Cleydael Golf & Country Club voor het ter beschikking stellen van de terreinen.

Peter DE MAEYER

Voorzitter MS-Liga Provincie Antwerpen

De nieuwe MS-ervaringskoffer is er!

Met de nieuwe MS-ervaringskoffer zorgen we ervoor dat anderen beter kunnen begrijpen hoe bepaalde symptomen van MS nu voelen.

Deze koffer helpt naasten van personen met MS en zorgverleners om zich beter in te leven in hun situatie. Ook voor mensen die zelf MS hebben is de koffer een meerwaarde. Het helpt hen om hun ervaringen duidelijker over te brengen, waardoor ze op meer begrip kunnen rekenen. Met een aantal tools in de koffer kunnen we onder andere deze symptomen nabootsen:

- Problemen met geheugen en denkvermogen
- Evenwichts- en coördinatiestoornissen
- Gevoelsstoornissen
- Spierzwakte
- Zichtproblemen

Wil jij de koffer inzetten op een activiteit, op het werk of in een school? Dat kan! Surf naar www.ms-vlaanderen.be/ervaringskoffer en vraag hem aan.

Met steun van Kiwanis





Afdeling in de kijker

Een frisse wind in Oostende

Het nieuwe jaar werd bij afdeling Oostende ingeluid met een heus nieuwjaarsdiner én een belangrijke bestuurswissel. We zijn erg dankbaar voor het vele werk dat verzet is door de oude ploeg en kijken uit naar de verdere stappen van de afdeling met kersvers voorzitter Monic Willems. Een gesprek over haar motivatie, de werking van het bestuur en de toekomstplannen.

Dag Monic, kan je jezelf even voorstellen?

Monic: Mijn vader had MS en zo ben ik van jongs af aan in contact gekomen met de ziekte. Professioneel werkte ik in de farmaceutische sector, waardoor ik ook vaak met MS-geneesmiddelen bezig was. Toen ik met pensioen ging, las ik een artikel waarin stond dat de afdeling Oostende bestuursleden zocht. Ik voelde meteen dat dit de ideale manier was om mijn tijd zinvol in te vullen. Zolang ik kan zorgen voor vernieuwing en een frisse wind in de werking, blijf ik dit engagement opnemen. Zelf denk ik dit nog een jaar of vijf te doen.

Het bestuur van Oostende lijkt een mooie mix te zijn. Wie doet er wat?

Monic: Klopt! Samen met Céline vorm ik de kern. Zij is zowel secretaris als penningmeester en heeft zelf MS. Heel snel is ook Kris aangesloten. Zij is een gepensioneerde thuisverpleegkundige die al als vrijwilliger actief was. Administratie schrikte haar af, maar in haar hands-on rol – het begeleiden van

mensen tijdens activiteiten – bloeit ze helemaal open. Onlangs kwam Chris erbij. Hij verloor zijn vrouw aan MS, maar bleef als chauffeur vrijwillig actief. Nu neemt hij de ICT op zich en ondersteunt hij de leden hierin. Sinds januari zijn Kris en Chris officieel bestuursleden.

Jullie leggen sterk de nadruk op zowel de mensen met MS als hun omgeving?

Monic: Absoluut. We willen de partners en gezinsleden echt in de kijker zetten. Een belangrijk signaal is dat zij voor activiteiten hetzelfde betalen als de persoon met MS. We vinden dat heel waardevol en willen in de toekomst nog meer inzetten op die verbondenheid.

Hoe ziet een jaarprogramma er bij jullie uit?

Monic: Onze vaste activiteiten zijn het nieuwjaarsdiner, de barbecue en een busuitstap. Daarnaast organiseren we sinds dit jaar ook thema-avonden, telkens op de eerste maandag van de maand.

Dat gaat van een infosessie over bewegen bij MS tot een luchtigere avond rond “tenen lezen” of gewoon samen een film bekijken. Partners worden altijd mee uitgenodigd. We werken ook samen met VIVES-hogeschool: studenten nemen de afdeling soms op als project, wat vaak frisse ideeën oplevert.

Hoe komen jullie op al die originele activiteiten?

Monic: We verzamelen gedurende het hele jaar ideeën: van serviceclubs, teambuildings, sociaal-culturele verenigingen ... Vervolgens selecteren we activiteiten die passen in drie grote lijnen: sociaal, een tikje wetenschappelijk met een knipoog of MS- en symptoomgericht. Maar we luisteren ook naar onze leden. Zij vragen bijvoorbeeld naar meer “gewone” uitstapjes, zoals een toneelvoorstelling of een lezing van een bekende Vlaming. Vanaf 2026 willen we dat zeker concreet maken.



Wat leeft er bij de leden zelf in jullie afdeling?

Monic: Heel wat! Tijdens de nieuwjaarsreceptie werd het idee gelanceerd om op Wereld MS-dag een mensenketting te vormen rond de oranje blokken in Oostende. We vonden dat zo sterk dat we de blokken zelfs tot “erelid” hebben benoemd (lacht). Zulke initiatieven zijn waardevol omdat ze echt uit de buik van de groep komen. Bovendien proberen wij als bestuur tijdens activiteiten altijd dicht bij de leden te staan en met iedereen een praatje te maken. Zo weten we wat er leeft.

👉 Een bestuur met personen mét en zonder MS en personen met een link met MS zorgt voor energie, balans en betrokkenheid. 🗨️

Heb je een tip voor andere afdelingen of besturen?

Monic: Ja, een goed bestuur is er eentje met personen mét MS, mensen zonder MS en personen met een link met MS – liefst ook nog in een mooie mix van leeftijden. Dat zorgt voor energie, balans en betrokkenheid.

Met Monic en haar team waait er duidelijk een frisse wind door Oostende. Vernieuwing, verbondenheid en een warme blik op zowel personen met MS als hun omgeving: dat is de kracht van deze afdeling.

Ken jij afdeling Oostende al?

Neem een kijkje op de website van MS-Liga Vlaanderen of neem rechtstreeks contact met Monic via monic.willems@ms-vlaanderen.be.

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 activiteiten aanbod uit te werken? Neem een kijkje op www.ms-vlaanderen.be/word-vrijwilliger.

Voel je vrij

met Infyna Chic™ intermitterende katheters

Het unieke ontwerp van Infyna Chic™ intermitterende katheters biedt **discretie, comfort** en **vertrouwen**. Een verbeterde katheterisatie-ervaring. Om vrouwen die katheters gebruiken te helpen zich vrij te voelen en op hun eigen manier hun leven te leiden.



“Ik hoef me niet langer ongemakkelijk te voelen.”¹⁰”

Katie, Multiple Sclerose, Infyna Chic™ intermitterende katheter gebruiker

discretie
comfort
vertrouwen

Slank en vrouwelijk ontwerp – ziet er niet uit als een katheter

Zegel om ongebruikte katheters gemakkelijk te herkennen

Discreet ontwerp om in een handtas, broekzak of hand mee te nemen

Hydrofiele coating voor soepeler inbrengen⁵

Doorzichtige katheter, ter ondersteuning van de visualisatie⁶

Totale lengte van 14 cm voor een vertrouwde blaaslediging⁷

Goede grip in aantrekkelijke pastelkleur^{8,9}



Vraag vandaag nog gratis stalen aan via de website of belgium.orders@hollister.com

1. Hollister, gegevens in ons bestand: Ref-TR-00625, 2022, CL-000989 2. Hollister, gegevens in ons bestand: Ref-TR-00622, 2022, CL-000988 3. Hollister, gegevens in ons bestand, CL-000144 4. Hollister, gegevens in ons bestand, CL-000145 5. Hollister data on file, TR-00825, 2025 6. Hollister, CC Gebruikersfeedback over Infyna Chic: Ref-03340, 2023, N=275, CL-000974 7. Hollister, gegevens in ons bestand, CL-000969 8. Hollister, gegevens in ons bestand, CL-000590 9. Hollister, gegevens in ons bestand, CL-000147 10. Hollister, data on file: Ref-03456

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

CE
0050

Infyna Chic™
Intermitterende katheter



Hollister, het Hollister logo, HydraBalance, het HydraBalance logo en Infyna Chic zijn handelsmerken van Hollister Incorporated.
© 2025 Hollister Incorporated. BE-INC25N05

Zodat elke vrouw op haar manier kan leven

Vrijwilliger in de kijker

Hans, een echte held voor personen met MS!

Sommige mensen maken met hun inzet een verschil dat verder reikt dan woorden kunnen beschrijven. Hans Vanwalleghem, vrijwilliger bij MS-Liga Vlaanderen, is daar een prachtig voorbeeld van.

Veerle, als verantwoordelijke vrijwilligerswerking, ben jij uitstekend geplaatst om de inzet van Hans voor onze organisatie in te schatten

"Zeker! Jaar na jaar zet Hans zich met hart en ziel in voor de organisatie van 'Meestappen voor MS'. Wat ooit begon als een wandelinitiatief, groeide uit tot een vaste waarde: een dag waarop mensen samen komen om letterlijk en figuurlijk mee te stappen voor meer bewustwording rond MS. Dankzij dit evenement vergroten we niet alleen de zichtbaarheid van MS, maar wordt er ook geld ingezameld ten voordele van personen van MS."

Maar Hans gaat nog verder.

"Ja, elk jaar organiseert hij ook een vakantieweekend voor personen met MS en hun partner. Met oog voor detail en een groot hart zorgt hij ervoor dat de deelnemers een zorgeloos en gezellig weekend beleven. Voor velen is dit een unieke kans om samen te ontspannen, lotgenoten te ontmoeten en nieuwe energie op te doen."

Voor deze tomeloze inzet nomineerde jij Hans recent ook als BeHero bij de Koning Boudewijnstichting.

"Een erkenning die hij meer dan verdient! Want niets is hem te veel om anderen een warm gevoel



te bezorgen. Hans bewijst dat vrijwilligerswerk van onschatbare waarde is. Dankzij mensen zoals hij worden er bruggen gebouwd, harten verwarmd en krijgen personen met MS momenten van puur geluk."

5 december: Internationale Dag van de Vrijwilliger

Op vrijdag 5 december is het Internationale Dag van de Vrijwilliger. Dan zetten we ál onze vrijwilligers in de spreekwoordelijke bloemetjes. Dankzij de inzet van onze vrijwilligers en hun onuitputtelijke enthousiasme kunnen we er zijn voor personen met MS.

Onze vrijwilligers maken écht een verschil en zijn de steunpilaren van onze organisatie. Daar zijn we dan ook bijzonder trots op en dankbaar voor.

Ook vrijwilliger worden?

Neem een kijkje op onze website of stuur een mailtje naar vrijwilligerswerking@ms-vlaanderen.be



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."

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



www.hegomobile.be

info@hegomobile.be



Genk: Hasseltweg 152
Rekem: Steenweg 140
Nijlen: Herenthoutse steenweg 101
Torhout: Bruggestraat 115

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



Jaarprogramma 2026

Pssst. Heb je 't al gezien? De Jongerenwerking zit in een nieuw jasje! Niet alleen lanceerden we deze nieuwe look and feel op het Jongerencongres van 15 november, maar ook ons jaarprogramma werd voorgesteld. De inschrijvingen zijn nu officieel geopend: wees er snel bij om je plekje te bemachtigen. Er is voor ieder wat wils en je mag vaak iemand of zelfs meerdere mensen meenemen.

Tot snel op één van onze activiteiten!



Voor jongeren t/m 35 jaar met multiple sclerose

Activiteiten 2026

25 januari

7 februari

7 maart

4 april

30 mei

14 juni

6 september

18 oktober

14 november

13 december

Kookworkshop Streetfood Brugge

Dansinitiatie Disco Swing Wijnegem

Art Attack Erpe-Mere

Workshop Mocktails Gent

Top Talent Quiz Sint-Truiden

Blotevoetenpad Zutendaal

Zeilen op de Noordzee Nieuwpoort

Moordlunch Leuven

Jongerencongres Boom

Vurige Feestdecoratie Tienen



“

Samen verhalen delen, elkaar tips geven, oprecht geïnteresseerd naar elkaar luisteren. Het mooie hieraan was dat ik mijn uitdagingen niet moest uitleggen, ik werd echt begrepen door mensen die ik eigenlijk niet goed kende.

#MooimenS



Inschrijven



Komende activiteiten

Kookworkshop Streetfood

Zondag 25 januari 2026 om 9 uur
West-Vlaanderen (Brugge)

Samen tapas klaarmaken en de wereldkeuken ontdekken, van Singapore tot New York!

Kostprijs (incl. workshop, ingrediënten, recepten en drankjes):

- Jongere met MS: €39,5
- Extra persoon: €79



Dansinitiatie Disco Swing

Zaterdag 7 februari 2026 om 13u30
Antwerpen (Wijnegem)

Zin om te swingen op funky beats uit de jaren '70? Leer de Disco Swing in duo, lachen en bewegen gegarandeerd!

Kostprijs (incl. dansinitiatie en drankje):

- Jongere met MS: €15
- Extra persoon: €25



Creativiteit Art Attack

Zaterdag 7 maart 2026 om 13 uur
Oost-Vlaanderen (Erpe-Mere)

Spatten, gooien, klieren en samen iets unieks creëren? Dat is Art Attack!

Kostprijs (incl. activiteit, beschermkledij en drankje):

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



Afgelopen activiteiten

Water, zon en avontuur: **packraften in de Zwinstreek was top!**

"Superleuk concept! Je eigen (opblaas)boot op wandeling meenemen en dan terugvaren. Weer een geslaagde activiteit van de Jongerenwerking."

- *Siemen*

"Mijn favoriete herinnering was toen we één groot vlot probeerden te vormen om een geslaagde groepsfoto te maken."

- *Lena*

"Ik heb genoten van de bonding op het water onder de stralende zon #peddelbuddies."

- *Paulien*

"Wat was het lachen toen we collectief de verkeerde kant op dobberden ... namelijk het riet in!"

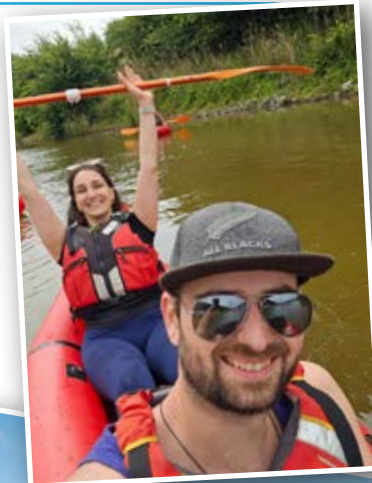
- *Emilie*

"Een gezellige middag op het water, met zeehonden en vogels. Gebrek aan talent voor raften werd ruimschoots goedgemaakt in gezelligheid."

- *Marjolijn*

"Wat zal ik onthouden van deze activiteit: genoeg rondjes draaien met Cameron en soms gewoon dobberen en genieten van de natuur. En ook de koe naast het kanon (die niet iedereen heeft opgemerkt)."

- *Vincent*



Een dag om nooit te vergeten: **wind in de zeilen én een stralende zon!**

"Ik heb zoveel bijgeleerd en mogen doen. Een onvergetelijke ervaring, en ik wil volgend jaar zeker terug!"

- *Charlotte*

"Het was een superdag: niet alleen door stevige wind, maar vooral omdat het top was om jullie als bemanning aan boord te hebben."

- *Nicolas (schipper)*

"Wat een enthousiaste groep! Zo fijn om te zien hoe jullie samenwerkten. Hopelijk tot snel weer!"

- *Jean (schipper)*





Prof. Dr. Bénédicte Dubois: "MS is niet zwart-wit"

Op de praatstoel van MS-Link een alombekende in de MS-community: Prof. Dr. Bénédicte Dubois, neuroloog én MS-expert in UZ Leuven én hoofd van de onderzoeksgroep neuro-immunologie aan KU Leuven. Naast haar drukke job nam ze, op vrijwillige basis, sinds 2004 de pen in handen om mee te schrijven aan artikels voor ons ledentijdschrift MS-Link en de wetenschappelijke bijlage WOMS-Info. Nu ze afgelopen zomer voorzitter werd van de Charcot Stichting, geeft ze de pen door. Met dit interview willen we haar vanuit MS-Liga Vlaanderen enorm bedanken voor alle kennis en expertise die ze met ons – en dus ook met jou – gedeeld heeft.

Fijn dat we jou op de figuurlijke praatstoel mogen zetten, Bénédicte. Zou je ons even mee terug in de tijd willen nemen, naar het begin van je loopbaan?

In 1994 studeerde ik af als 'dokter in de genees-, heel- en verloskunde'. Vervolgens ben ik met een specialisatie neurologie gestart, waarbij ik ook een jaar in Londen werd opgeleid. Mijn doctoraat behaalde ik in 2000 en eind 2001 werd ik officieel erkend als neuroloog. Ik startte mijn loopbaan in UZ Leuven, waar ik vandaag nog steeds aan de slag ben.

Was de specialisatie neurologie voor jou een evidentie?

Ik heb het menselijk brein altijd een zeer boeiend orgaan gevonden, al kan ik niet verklaren waarom. Het is het meest complexe orgaan dat bepaalt wat we wél of niet (meer) kunnen doen. Toen ik aan mijn specialisatie neurologie begon, waren er nog maar weinig oplossingen voor neurologische aandoeningen. Dat schrikte sommigen af, omdat ze dachten: 'Ik kan toch niks veranderen'. Maar zo dacht ik niet. Ik vond het net een meerwaarde dat ik met kennis, informatie en empathie iets voor de patiënten kon betekenen.

En zo heb je ineens al meer dan 20 jaar op de teller staan als neuroloog. Wat drijft je vandaag nog steeds in je job als neuroloog?

Ik haal energie uit het begeleiden van mijn patiënten. Met hen op weg gaan, ondersteuning bieden, hen informeren, aan symptomen werken ... De reis die ik samen met mijn patiënten aanvat, is minstens even belangrijk als de bestemming.

Bovendien is neurologie een zeer veelzijdige discipline die ook sterk in evolutie is. Ik kom in contact met zowel chronisch zieken als met acute situaties; patiënten van verschillende leeftijden; geneesbare, maar ook onbehandelbare aandoeningen ... Ook zijn er heel veel raakvlakken met andere disciplines, waardoor ik veel in contact kom met artsen uit andere disciplines.

Wat is er veranderd op het vlak van MS-behandeling?

Toen ik als assistent startte, was er enkel een symptomatische behandeling van MS mogelijk. Dat is vandaag helemaal anders. We kunnen nu in veel gevallen op significante wijze het ziekteverloop beïnvloeden met medicatie.

MS gaat jammer genoeg ook gepaard met veel misvattingen zoals 'Wie MS heeft, belandt in een rolstoel.' of 'Als je MS hebt, waarom zie je er dan niet ziek uit?'. Welke misvatting over MS zou jij het liefst meteen de wereld uit helpen?

'Dat het grootste probleem bij MS het moeilijker stappen is.' Dat is immers niet voor iedereen zo. Onzichtbare symptomen kunnen ook zeer invaliderend zijn, en ik zie ook dat de onzekerheid die met de ziekte gepaard gaat voor velen moeilijk is, zelfs als de ziekte gunstig lijkt te verlopen.

Al die ontmoetingen met patiënten maken dat je ongetwijfeld al veel van hen hebt geleerd?

Heel zeker. Eén van de voornaamste dingen is dat geluk in de kleinste dingen kan zitten.

Bestaat er voor jou zoiets als een typische werkweek?

Neen. (lacht) Over het algemeen ben ik met vier dingen bezig: patiëntenzorg, wetenschappelijk onderzoek, opleiding en dienstverlening. Dat laatste is erg gevarieerd en gaat van het geven van advies aan farmaceutische bedrijven tot het meewerken aan MS-Link en mijn recente voorzitterschap van de Charcot Stichting.

Even inpikken op je engagement voor MS-Link. Hoe ben je in 2004 in de redactieraad beland?

Professor Carton was mijn voorganger in UZ Leuven. Hij was destijds redactielid voor het ledentijdschrift van MS-Liga Vlaanderen (toen nog De Sleutel), en toen hij de redactieraad verliet, heb ik hem daar opgevolgd. Het wetenschappelijk magazine WOMS-Info bestond toen nog niet. Dat heb ik mee opgericht samen met Rob Médaer, Jan Debruyne en Bie D'hooghe.

Wat is de mooiste herinnering aan MS-Link of aan de redactieraad die je hebt?

Vroeger ging de redactieraad door in UZ Leuven. Dat was altijd heel gezellig en daar heb ik goede herinneringen aan. We waren een goed team en leerden veel van elkaar.

Welke evoluties van MS-Link heb je meegemaakt?

Er was natuurlijk de naamsverandering van De Sleutel naar MS-Link in 2009, de vernieuwing van de lay-out een aantal jaar geleden, maar ook de nieuwe rubrieken die gaandeweg werden aangevoerd.



Hoe zie je jouw meerwaarde voor MS-Link?

MS wordt ook wel de ziekte van 1000 gezichten genoemd. Bij MS-Liga Vlaanderen zijn lang niet alle personen met MS vertegenwoordigd. Er is ook een verborgen groep van personen met MS die geen lotgenotencontact willen of geen lid willen zijn van MS-Liga Vlaanderen, maar die ik tijdens mijn raadplegingen wel zie. Ik ken hun verhalen. Door mij in te zetten als redactielid, kon ik ook hun stem en perspectieven vertolken.

En nu geef je de pen voor MS-Link en WOMS-Info door aan de volgende generatie.

Dat klopt. Ik ben MS-Liga Vlaanderen heel dankbaar voor de kans die ik gekregen heb om een

actieve rol op te nemen als lid van de redactieraad. Daar heb ik zelf enorm veel uit geleerd, waardoor ik een betere arts ben geworden. De interacties die ik met anderen had, zorgden voor verrijkende inzichten.

Dat is fijn om te horen. Het genoeg is geheel wederzijds. Heb je met al die engagementen nog wel tijd voor ontspanning?

Weinig, maar ook ik moet mijn brein af toe tot rust laten komen. Ik heb vier kinderen. Mijn vrije tijd gaat voornamelijk naar mijn gezin, ook al is de jongste nu al 20 jaar. Het leven is keuzes maken en je aanpassen. Dat sluit deuren, maar het opent er ook.

Zoals de deur naar het voorzitterschap van de Charcot Stichting. Wat doet die organisatie?

De stichting heeft drie missies:

- Wetenschappelijk onderzoek financieel ondersteunen
- Wetenschappelijke interacties tussen onderzoekers stimuleren
- Het grote publiek, en dus ook personen met MS en hun naasten, informeren over MS

Kwam het voorzitterschap onverwacht?

Niet echt. Ik zit al lang in de raad van bestuur van de stichting. Die bestaat uit twee comités: het financiële en het wetenschappelijke. De voorzitter wordt gekozen uit het wetenschappelijke comité en heeft bij voorkeur ook MS-expertise. Alle puzzelstukjes vielen dus in elkaar.

Hoe zie je jouw rol als voorzitter?

Ik wil graag het werk van mijn voorganger (em. prof. Christian Sindic) verderzetten. Ik ben zelf onderzoeker en weet hoe belangrijk het is om financiële middelen te hebben voor onderzoek. De steun die de Charcot Stichting in euro's kan geven, is misschien niet altijd zo groot – zeker niet in vergelijking met bijvoorbeeld het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek (FWO-Vlaanderen) – maar is nodig, bijvoorbeeld voor het testen van innovatieve hypothesen of het bekomen van preliminaire resultaten waarop dan in een volgend project kan verder gewerkt worden. De Charcot Stichting fungeert dus vaak als een hefboom voor onderzoek.

Waar ligt volgens jou vandaag de grootste klinische nood?

Dat zijn voor mij twee zaken:

1. Dat we iets kunnen doen aan de progressieve fase van MS.
2. Dat we meer handvaten hebben bij de keuze van de behandeling die we opstarten.

Wat bedoel je juist met die handvaten?

Er zijn vandaag weinig tot geen handvaten of hulpmiddelen om te bepalen welke behandeling we het beste bij een bepaalde patiënt opstarten. We hebben wel een aantal factoren waarop we onze keuze baseren zoals de ziekteactiviteit, de voorgeschiedenis van de patiënt, een aantal praktische aspecten ... Maar op voorhand kunnen we niet zeggen of de behandeling al dan niet zal aanslaan of goed verdragen zal worden. Voortdurend opvolgen en bijsturen is dus nodig.

Er is bij MS geen 'one size fits all', al is er wel één rode draad: zorgen voor goede begeleiding en opvolging. Hoe zie jij dat?

MS gaat gepaard met een grote onzekerheid. Niet alleen over het ziekteverloop, maar ook over de behandeling. Als arts kan ik een meerwaarde betekenen door de mensen zo goed als mogelijk perspectief te bieden en hen te helpen met die onzekerheid om te gaan. Ik zie mezelf niet als een "problem solver", want bij MS kun je niet snel iets 'fixen'. Daarom is de begeleiding en omkadering van patiënten ook zo belangrijk. en is het goed dat patiënten ook gezien worden door MS-verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, revalidatieartsen, kinesisten ... Zo'n multidisciplinaire raadpleging is nodig om alle relevante facetten van de ziekte te bekijken, en om bepaalde zaken te herhalen die niet altijd van de eerste keer blijven hangen bij de patiënt. Het is onze taak om de patiënt een zo goed mogelijk inzicht te bieden in de ziekte die zij hebben.

Is er een doorbraak in de MS-wereld geweest die jouw benadering en kijk op de ziekte echt heeft veranderd?

De beschikbaarheid van medicatie doorheen de jaren heeft duidelijk gemaakt dat er bij MS twee elementen een rol spelen:

1. De ontstekingsletsels (haarden) die verspreid zitten in de hersenen. Deze kunnen we beïnvloeden met medicatie.
2. De meer sluimerende en diffuse ontstekingen die we nog onvoldoende kunnen afremmen met medicatie.

Helaas zien we dat zelfs wanneer we succesvol zijn in het voorkomen van nieuwe ontstekingsletsels er toch een progressieve fase kan optreden, al is dat vaak wel later in het ziekteverloop dan toen we nog geen behandelingen tot onze beschikking hadden.



Wat is er nodig om MS ooit te kunnen genezen?

Een beter begrip van de ziekte. We kunnen MS en de oorzaak ervan nog steeds niet helemaal doorgronden.

En tot slot, welk thema moeten we volgens jou in de volgende MS-Link belichten?

Ik zou niet één thema willen noemen, wel een benadering. MS is helemaal niet zwart-wit. Er is altijd ruimte nodig voor nuance en perspectief. Wat MS voor de één is, is niet MS voor de ander. MS-Liga Vlaanderen moet er – niet alleen met het tijdschrift - voor zorgen dat bij alle behandelde thema's de verschillende facetten, visies en belevingen aan bod komen. Veel succes!

Dankjewel, Bénédicte Dubois, voor dit fijne interview en voor je jarenlange inzet voor MS-Liga Vlaanderen. Onze wegen zullen ongetwijfeld nog regelmatig kruisen.



Dit zijn de producten uit ons assortiment:



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

Koekjes- en chocoladeverkoop 2025

Heb jij onze verkopers al gezien?

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.

Zo stonden vrijwilligers Emma en Els met een verkoopstand aan de Colruyt in Lommel, waar ze veel fijne ontmoetingen hadden met mensen die wilden steunen. Wil jij weten waar je koekjes kunt kopen en onze vrijwilligers kunt terugvinden? Neem dan zeker een kijkje op www.mscompagne.be

Op de pagina hiernaast vind je een overzicht met wat voor lekkers je allemaal kunt kopen om MS-Liga Vlaanderen te steunen.



Heb je vragen of wil je 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



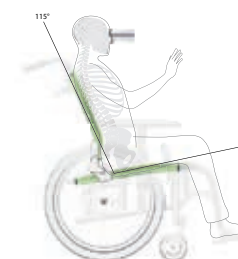
Nijverheidslaan 32
3630 Maasmechelen
+ 32 (0)89 76 40 89
info@gijseberg.be

www.gijseberg.be

NEOX

Multi inzetbare rolstoel
Individuele verstrekking - Thuiszorg - Renting

De ideale
Newton zithoeken



Stabiliteit dankzij
vouwframe gebaseerd
op de Roxx

Naspanbare rugleuning
door middel van
draaibare knoppen



Voor meer informatie mail naar: mail@revimex.be

Life & Mobility

Revimex
Innovator van mobiliteit

Nieuw



Eerste WE-EKiden voor MS levert 18 400 euro op dankzij 430 marathondeelnemers!

Van 1 tot en met 7 oktober vond de eerste editie van WE-EKiden voor MS plaats, waarbij deelnemers 42 kilometer al wandelend of lopend aflegden. Hoewel MS-Liga Vlaanderen de afgelopen jaren een fysieke ekiden op de piste van De Nekker in Mechelen organiseerde, kon dat dit jaar niet doorgaan. Zo werd de 'Ekiden voor MS' omgetoverd tot 'WE-EKiden voor MS'. De marathonaftand van 42 kilometer werd zo niet verdeeld onder meerdere lopers (zoals bij een traditionele ekiden) die samen een marathon afleggen, maar wel over meerdere dagen. Vandaar ook de naam. Deelnemers hadden dus een week de tijd om hun 42 kilometer (of 2 x 21 km met buddy) te halen.

Waarom WE-EKiden?

De achterliggende gedachte van de 'WE-EKiden voor MS' is dat personen met MS hun grote doelen ook vaak moeten opsplitsen in kleinere deeltjes. Enkel zo kunnen ze haalbaar blijven. Door 42 kilometer te spreiden over een week tijd konden de mensen een uitdaging aangaan en tegelijk met hun deelname personen met MS steunen.

Deelnemers van Kampenhout tot Manhattan

Maar liefst 430 deelnemers schoten op 1 oktober uit de startblokken en legden zo samen een afstand van 18.000 kilometer af. De deelnemers hadden verschillende achtergronden: van personen met MS, hun familie, vrienden ... tot medewerkers van (farma)bedrijven. Bovendien werd er zelfs in Manhattan meegedaan met WE-EKiden voor MS.

Da's Strav-a!

Speciaal voor WE-EKiden voor MS werden er twee Stravaclubs opgericht: eentje voor de lopers en eentje voor de wandelaars. Wie meedeed, zag zijn geregistreerde activiteiten in die groepjes verschijnen.

Via de groepen kon je de vorderingen van de anderen bijhouden en elkaar motiveren. Ook zagen we dat er lopers bij waren die de 42 kilometer op één dag hebben afgelegd en dat er een deelnemer was in Manhattan, Amerika. Da's echt straf!

Een week met een doel

Niet alleen waren we bij MS-Liga Vlaanderen overweldigd door het aantal deelnemers, maar ook door hun inspanningen en inzet.

Samen liepen en wandelden ze maar liefst 18 400 euro bij elkaar ten voordele van dienstverlening voor personen met MS.

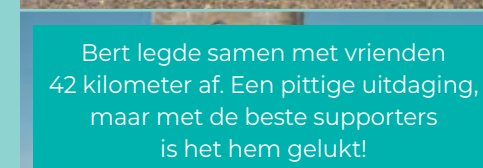
We kijken terug op een geslaagde eerste editie en kijken alvast vooruit naar de volgende.

**Een dikke proficiat aan
alle deelnemers en
hopelijk tot volgend jaar?**

Met steun van   



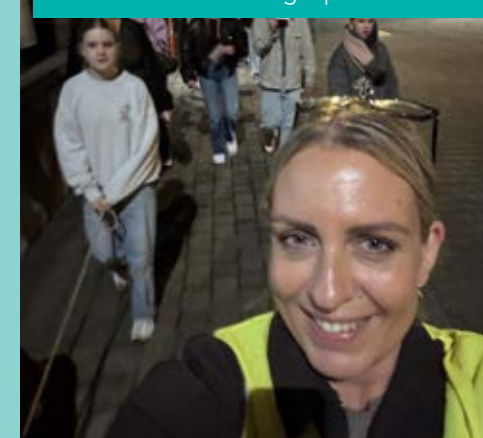
Berry legde maar liefst 42 kilometer af op zijn krukken, in het goede gezelschap van zijn trouwe viervoeter.



Bert legde samen met vrienden 42 kilometer af. Een pittige uitdaging, maar met de beste supporters is het hem gelukt!



Ellen zorgde voor een grote opkomst op haar georganiseerde wandeling in Herenthout. Samen met 63 anderen ging ze op pad. Er was zelfs een wandelbingospel!



Afdeling Brugge Oostkust trapte WE-EKiden voor MS af met een wandeling in Brugge.



Daisy had aan het begin van de zomer niet gedacht dit te kunnen doen. Zij liep de 42 kilometer grotendeels in en rond Maasmechelen.



Tijl en Valerie legden al wandelend 42 kilometer af.



In Antwerpen organiseerde Inès De Hoon een loopmoment op zondag 5 oktober. Deze sportievelingen liepen een stukje samen voor MS.

2026

ALLES OVER JE LIDMAATSCHAP!

Wil jij ook in 2026 blijven rekenen op gratis dienstverlening van MS-Liga Vlaanderen? Check of je lidmaatschap in orde is.

Als lid kan je rekenen op:

- **Ondersteuning op maat:** De medewerkers van onze Sociale Dienst staan klaar en bieden praktische en emotionele begeleiding. Ook zorgen ze voor antwoorden op al je zorg- en hulpvragen.
- **Actuele en exclusieve informatie:** Blijf op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen rond MS via het ledentijdschrift MS-Link, het wetenschappelijke magazine WOMS-Info, nieuwsbrieven, webinars en infosessies.
- **Activiteiten en ontmoetingen:** Je kan deelnemen aan onze activiteiten, lotgenoten ontmoeten, ervaringen delen in onze praatgroepen, meegaan op reis met onze vakantiewerking ...
- **Een stem voor personen met MS:** Help ons om samen de stem van personen met MS te vertegenwoordigen op alle mogelijke niveaus.
- **Exclusieve kortingen:** Vergroot je shopplezier door de kortingen bij tal van onze partners.
- **Gratis toiletpas:** Met jouw gepersonaliseerde toiletpas krijg je sneller toegang tot sanitaire voorzieningen.

Door het ontmoeten van
lotgenoten voel ik me begrepen
en minder alleen.

Féline

Dankzij de Sociale Dienst ben ik op de hoogte
van mijn rechten als persoon met MS.



Lid worden was nog nooit zo gemakkelijk!

Voor €30 (per kalenderjaar) ben je lid en kan je rekenen op een warme community die jou ondersteuning biedt wanneer je het nodig hebt.



Surf naar lid.ms-vlaanderen.be
of scan de QR-code.

Volg de betaal instructies (eenmalige online
betaling of domiciliëring*) op de website en
betaal je **lidgeld van €30**.

Liever betalen via overschrijving?

Stort €30 op BE30 0011 3608 4511
met de mededeling:
Lidgeld 2026 + voornaam + naam

*Als je kiest voor domiciliëring (of al een domiciliëring hebt) hoef je je geen zorgen meer te maken over het tijdig betalen van je lidgeld. Dit gebeurt dan volledig automatisch en is 100% veilig. Zo ben je altijd in orde en loop je niks mis. Bovendien kan je een domiciliëring op elk moment stopzetten als je met ons contact opneemt.

Nicolaas



Joeri verbreekt wereldrecord frieten bakken ten voordele van MS-Liga Vlaanderen

't Is gebeurd! Zondagnamiddag 14 september om 16.30 uur werd het wereldrecord frieten bakken verbroken. Het startschot werd gegeven op dinsdag 9 september in Merelbeke. 129 uur later was het dan uiteindelijk zo ver. Friturist van dienst, Joeri Cornelis, eigenaar van frituur De Zoutkorrel speelde al langer met dit idee. Hij wou deze wereldrecordpoging niet zomaar ondernemen, maar koppelde dit aan het goede doel. Een deel van de opbrengst zal dan ook naar MS-Liga Vlaanderen gaan, specifiek voor het organiseren van activiteiten voor jongeren met een ouder met MS.

Twéé uur aanschuiven voor frietjes

Gedurende zeven dagen werd het centrum van Merelbeke ingepalmd door een imposante frituur, een gezellige kinderhoek, een ambachtelijke ijskar, een festivaltent met een lange toog. Friturist Joeri kon zijn enthousiasme niet verbergen. De wereldrecordpoging was een groot succes. Met momenten stond er een wachtrij van meer dan twee uur voor een bakje friet.

Onder luid applaus, massale belangstelling en grote interesse van zowel nationale als lokale pers werd dit record op onvergetelijke wijze verbroken. Toen het erop zat, liet Joeri het er niet bij en wilde hij nog een dag langer bakken. Daarmee staat het wereldrecord frieten bakken nu op 150 uur. Wat een fantastische prestatie en mooi gebaar! Proficiat, Joeri!

Benoît ANTHONIS
Redactielid MS-Link

De vijf meest ingrijpende symptomen van MS

In de vorige MS-Link konden jullie al een samenvatting lezen van de Europese IMSS-studie, over het voorkomen en de impact van MS-symptomen. In België namen 565 personen met MS deel aan deze bevraging. Daaruit bleek dat er over alle deelnemers heen maar liefst meer dan 20 verschillende MS-symptomen werden gerapporteerd. Hoewel de ernst en de combinatie van MS-symptomen van persoon tot persoon verschillen, zijn er vijf klachten die erbovenuit springen, omdat ze zo'n grote impact hebben op het dagelijkse leven.

1. Vermoeidheid

Eén van de onzichtbare symptomen bij MS is vermoeidheid. De buitenwereld ziet deze klacht niet, maar het heeft een enorme impact op het leven van iemand met MS. Maar liefst 80% van de personen met MS ervaart vermoeidheid. Deze is bovendien niet te vergelijken met vermoeidheid zoals de meeste mensen die ervaren na bv. een korte nacht of zware inspanning. Bij MS kan vermoeidheid zich uiten als een plotse, overweldigende behoefte om te rusten; zware en logge ledematen; moeite met concentreren of helder denken; een gevoel van complete uitputting, ook na voldoende slaap. Het kan ook plots andere MS-klachten verergeren.

2. Mobiliteitsbeperkingen

MS tast de zenuwen aan die verantwoordelijk zijn voor spierkracht en coördinatie. Daardoor kunnen stappen, staan of zelfs fijne motorische handelingen moeilijk worden. De graad van de mobiliteitsproblemen varieert van lichte instabiliteit tot gevoelloosheid en zelfs ernstige verlammingen. Wie last heeft van mobiliteitsproblemen, is vaak aangewezen op een hulpmiddel zoals een wandelstok, rollator of rolstoel. Deze fysieke en zichtbare beperking heeft bovendien een enorme emotionele impact op de persoon met MS. Niet alleen omdat de buitenwereld ziet dat er iets aan de hand is, maar ook omdat de persoon op zijn of haar eigen limieten botst.

3. Cognitieve stoornissen

Naast vermoeidheid, zijn ook cognitieve stoornissen of denkproblemen een onzichtbaar symptoom van MS. Deze komen voor bij ongeveer de helft van de personen met MS. Klachten duiken vaak al vroeg op na de diagnose. Dat komt doordat de hersenen minder 'reserve' hebben door de verschillende MS-letsels. Normale en dagdagelijkse dingen vragen veel meer energie van het denkvermogen, waardoor personen met MS sneller vermoeid geraken. Wie last heeft van cognitieve problemen, kan deze klachten ervaren: 'brain fog' of hersenmist; concentratieproblemen; moeite met onthouden; last met multitasken; moeite met het verwerken van informatie.

4. Pijn

Pijn bij MS kan verschillende vormen aannemen. We spreken van neuropathische pijn of zenuwpijn wanneer de pijn voortkomt vanuit een beschadigde zenuwbaan in het centrale zenuwstelsel. Daardoor geven zenuwen verkeerde of verstoorde signalen door aan de hersenen, wat kan leiden tot een intens en vaak moeilijk te omschrijven pijngevoel. Voorbeelden van neuropathische pijn of zenuwpijn zijn stekende, brandende of schietende pijn; een prikkelend of tintelend gevoel; overgevoeligheid voor temperatuur; jeuk; een strak, beklemmend gevoel rond de romp dat ook wel 'MS-hug' genoemd wordt.

Daarnaast kunnen personen met MS ook last hebben van musculoskeletale pijn. Dit is pijn die ontstaat in spieren, pezen, gewrichten of botten. Bij MS is deze pijn meestal het gevolg van spierspanning, stijfheid, houdingsproblemen of overbelasting. Voorbeelden van musculoskeletale pijn zijn een pijnlijke onderrug, heupen, knieën of nek; vermoeide of stijve spieren; gewrichtspijn door een verkeerde lichaamshouding of verminderde mobiliteit; pijn door langdurig zitten of liggen in eenzelfde houding.

5. Blaasproblemen

Stoornissen in de blaasfunctie komen vaak voor bij MS en uiten zich in een frequente plasdrang, incontinentie of juist moeite met het volledig ledigen van de blaas. Deze klachten zijn niet alleen lichamelijk belastend, maar ook sociaal en emotioneel. Het buitenshuis gaan schrikt mensen die hier last van hebben vaak af, omdat er niet altijd een toilet in de buurt is.

Spreek erover
Belangrijk is dat je met je neuroloog en zorgverleners spreekt over de symptomen die je ervaart. Op die manier kunnen ze voor jou een behandelingsplan op maat opstellen en samen kijken naar hoe bepaalde symptomen verlicht kunnen worden. Je hoeft je zeker niet te schamen over deze klachten.

Neuroloog Maarten Dewil en Patient Expert Joke Soetaert trokken allebei naar Barcelona voor ECTRIMS

Van 24 tot 26 september vond in Barcelona ECTRIMS plaats, het grootste en meest invloedrijke congres ter wereld dat gewijd is aan fundamenteel en klinisch onderzoek en zorg bij MS. Zowel Maarten Dewil als Joke Soetaert reisden naar Barcelona vanuit hun respectievelijke functies als neuroloog en patient expert bij MS-Liga Vlaanderen. Beiden deden weer heel wat nieuwe inzichten en kennis op die ze hieronder graag met jullie delen.

Een congres vol boeiende ontmoetingen en nieuwe wetenschappelijk inzichten

Op ECTRIMS is het altijd een aangenaam weerzien met collega's uit verschillende ziekenhuizen verspreid over heel België. Tijdens de gesprekken onderling gaat het dan vaak over de organisatie van de zorg voor personen met MS en de verschillende behandelstrategieën, maar ook over 'moeilijke verhalen' waarbij de visie van collega's soms leerrijk is. Daarnaast is zo'n congres de ideale plaats om vergaderingen te houden met mensen uit het MS-veld. Zo had ik dit jaar niet alleen een overleg met een neuroradioloog om een gemeenschappelijke presentatie over de nieuwe diagnostische criteria uit te werken, maar ook boeiende ontmoetingen met mensen uit de farmaceutische sector én met Joke Soetaert, patient expert en voorzitter van de Jongerenwerking bij MS-Liga Vlaanderen.

Dr. Maarten DEWIL

MS-neuroloog Imeldaziekenhuis Bonheiden
Redactielid MS-Link



Een congres dat energie, inspiratie en nieuwe ideeën voor de toekomst geeft

Eind september mocht ik als patient expert MS-Liga Vlaanderen vertegenwoordigen op ECTRIMS in Barcelona. Onder het motto 'een goede voorbereiding is het halve werk' bekeek ik vooraf het programma, duidde de highlights aan en markeerde de sessies die ik zeker niet wilde missen. Verschillende stakeholders namen op voorhand al contact op en ik nam zelf ook het initiatief om een aantal meetings in te plannen.

Eenmaal daar woonde ik heel wat sessies bij: sommige gaven nieuwe inzichten, andere bevestigden wat we al weten. Er wordt enorm veel onderzoek gedaan naar onder meer behandelingen, oorzaken, het verloop van MS en hoe we daar zelf invloed op kunnen hebben. Daarnaast draaide mijn aanwezigheid vooral om gesprekken: samen nadenken over projecten voor mensen met MS. Ik ontmoette heel wat Vlaamse en internationale neurologen, MS-verpleegkundigen, onderzoekers, kinesitherapeuten, revalidatiewetenschappers, vertegenwoordigers van farmaceutisch bedrijven en van hulpmiddelen, en zelfs collega patient experts uit andere landen.

Het voelde bijzonder om mijn inzichten als patient expert te delen en te merken dat we steeds meer echt gehoord worden. Die interacties gaven me energie, inspiratie en nieuwe ideeën voor de toekomst!

Joke SOETAERT

Patient expert MS-Liga Vlaanderen

De highlights van het congres

Het belang van nieuwe diagnosecriteria

In 2024 werden er op ECTRIMS al **nieuwe criteria** voorgesteld om de **diagnose van MS** nog sneller en juister te stellen. In deze criteria zijn een aantal nieuwe, maar voor MS typische afwijkingen op de MRI-scan opgenomen: het *central vein sign* en de *paramagnetic rim lesions* of PRLs. Deze afwijkingen werden nu verder in het licht gesteld en besproken. Het *central vein sign* maakt het makkelijker om MS-lletsels te onderscheiden van letsels die ontstaan door bijvoorbeeld aderverkalking. De PRLs zijn dan weer letsels die de smeulende, traag achteruitgaande component van de ziekte weerspiegelt. Door deze twee tekens mee op te nemen in het verslag van de scan, kan de neuroloog een nog duidelijker beeld krijgen over de ziekte.



De bemoedigende resultaten van nieuwe behandelingen

Bijzonder interessant waren de sessies in verband met **nieuwe behandelingen** voor MS die eraan komen. Zo zijn er de bemoedigende resultaten met Fenebrutinib en Remebrutinib, twee **Burton's tyrosine kinase inhibitoren** (BTKi's) die zowel invloed hebben op de ontstekingscomponent van de ziekte als op de traag progressieve component van de ziekte. Een andere nieuwe klasse zijn de **anti-CD40L-antistoffen** (Frexalimab) die ook een gecombineerd effect hebben op de verschillende mechanismen in het ontstaan van MS. Tot slot zijn er ook de **CAR-T cel** behandelingen die voor MS nog in de kinderschoenen staan, maar waarvan de allereerste resultaten veelbelovend zijn. Deze oorspronkelijke kankerbehandelingen worden nu onderzocht in MS. Ze werken doordat ze heel selectief de 'slechte witte bloedcellen' kunnen uitschakelen.

Van Shared Decision Making tot digitalisering

Tijdens een sessie op maat van MS-verpleegkundigen kwam aan bod hoe patiënten en zorgverleners samen medische beslissingen kunnen nemen, waarbij persoonlijke voorkeuren en expertise samenkomen. **Decision making tools** helpen hierbij door opties, voor-



en nadelen duidelijk te maken en zo communicatie, begrip en therapietrouw te verbeteren.

Tip: stel altijd drie vragen!

1. Welke opties heb ik?
2. Wat zijn de voor- en nadelen?
3. Hoe passen deze bij mijn prioriteiten?

Vlaming Stijn Denissen besprak hoe Shared Decision Making ondersteund kan worden met **artificiële intelligentie**. Gepersonaliseerde software kan informatie en feedback afstemmen op de gebruiker, maar een **hybride aanpak**, samen met de zorgverlener tijdens een consult, werkt het beste. Cruciaal is dat zorgverleners goed worden opgeleid in het gebruik en de mogelijkheden van AI.

Behandeling bij ouderen

Steeds meer mensen met MS zijn ouder dan 55 jaar; volgens het MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) is dat nu 46%. Bij ouderen neemt de relaps-activiteit vaak af doordat het immuunsysteem minder actief wordt, wat de effectiviteit van MS-medicatie kan verlagen. Tegelijk nemen bepaalde risico's zoals infecties toe.

Onderzoek naar het stoppen van medicatie na 55 jaar laat zien dat sommige personen met MS toch nieuwe MS-activiteit ontwikkelen. Belangrijk blijkt hierbij ook de **biologische leeftijd**, die sterk wordt beïnvloed door levensstijl. Onderzoekers zoeken nu naar factoren die helpen **voorspellen** wie veilig kan stoppen en voor wie doorgaan met MS-medicatie aangewezen is.



 Over de highlights waar een icoontje bijstaat, kan je meer lezen in WOMS-Info, de wetenschappelijke bijlage bij dit tijdschrift.

29 november
Quiz t.v.v. De Warmste Week

📍 Scholen Kindsheid Jesu, Hasselt
🌐 www.ms-vlaanderen.be/events



3 december
MS Ladies Night

📍 Van Der Valk Hotel in Nazareth
🌐 www.ms-vlaanderen.be/ladies-night



3 december & 11 februari
MS-Infodag Noorderhart

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



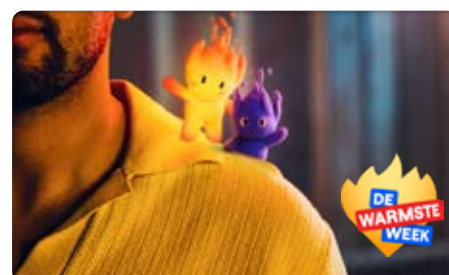
27 januari
boterhaMSessie met Melissa Cambron

📍 Online
🌐 www.ms-vlaanderen.be/boterhamsessie



18 - 24 december
De Warmste Week

📍 Cosmogolempark Genk
🌐 www.ms-vlaanderen.be/dewarmsteweek2025



19 maart
Lenteconcert

📍 Studio 4, Elsene
🌐 www.ms-vlaanderen.be/lenteconcert



25 - 31 mei
Vakantie aan zee **6 nationale loterij**

📍 Ter Helme, Oostduinkerke
🌐 www.ms-vlaanderen.be/events



30 mei
Wereld MS-dag #SamenOranjeVoorMS

📍 In heel Vlaanderen
🌐 www.oranjevoorms.be



31 mei & 14 juni
Meestappen voor MS

📍 31/05: Zandhoven (Antwerpen)
📍 14/06: Nieuwpoort (West-Vlaanderen)



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

Hobby's met een hart

Lies (38): "Als ik niet naar de gym kan, dan komt de gym naar hier"

Een energieke vrouw met MS in haar rugzak

Lies is 38, getrouwd met Sam en mama van Kobe (9) en Oona (bijna 7). Deze bezige bij zit niet stil, want naast haar job als webdesigner heeft ze een eigen kledingmerk Sunny Side Up Today en verhuurt ze via Instagram een campervan (@hopperthevan) én binnenkort ook een tiny vakantiehuisje in Stekene (@kotte.be). Al 17 jaar draagt ze MS met zich mee, sinds haar eerste aanval in 2008. De officiële diagnose volgde in 2012.

Verliefd op krachttraining

"Het constant aftasten tot wat mijn lichaam nog in staat is, intrigeert me", vertelt Lies. "Als ik een PR (persoonlijk record) haal, voel ik een tsunami van trots. Mijn lijf in beweging zetten, mijn hoofd volledig uitzetten ... Krachttraining heeft alles wat ik nooit vond in een andere sport."

Ze startte met crossfit, samen met haar schoonzus. Het afzien, de groepsdynamiek, de kick achteraf – ze was verslaafd. Tijdens haar eerste zwangerschap bleef ze trainen, maar na de geboorte van haar dochter werd het combineren met het ouderschap steeds moeilijker. "In het rood gaan bleek nefast voor mijn lichaam én mijn immuunsysteem."

De garagegym en een nieuwe balans

Omdat op locatie trainen niet meer haalbaar was, begon Lies thuis te investeren in materiaal: barbell, dumbbells, roeimachine ... "Als ik niet naar de gym kan, dan komt de gym naar hier", lacht ze. Maar het groepsgevoel ontbrak en de motivatie was soms ver te zoeken.

Ze vond de ideale oplossing via Instagram, bij coach Leen Peeters (@fier.gent), die haar nu begeleidt met een thuisschema en groepslessen in haar gym. "De perfecte combinatie. Ik train thuis op mijn eigen ritme en kijk uit naar de connectie tijdens de lessen."

De betekenis van bewegen

Krachttraining werd voor Lies een vorm van zelfherstel. "Met twee à drie opflakkingen per jaar voelde het vaak alsof mijn lichaam me in de steek liet. Door fysiek sterker te worden, kreeg ik dat vertrouwen terug. En mentaal: als ik niet sport, kan ik minder verdragen. Het is écht welzijn."

Toch zijn er grenzen. "Vermoeidheid saboteert soms mijn planning, en als het buiten vriest, voelt koud metaal in mijn handen alsof er duizend naalden in

prikken. Met handschoenen lukt het beter, maar soms moet ik het gewoon loslaten."

Een boodschap met gewicht

"Laat je niet ontmoedigen door wat je niet meer kan, maar ga op zoek naar wat wél nog lukt en wat je graag doet. Zie bewegen als een cadeau aan jezelf, geen 'moetje'. Zelfs vijf minuten bewegen is waardevol. En vergeet rust niet – die is minstens even belangrijk"

Haar krachtigste moment

In 2020 kreeg Lies een stamceltransplantatie. "Een atoombom op mijn lichaam, letterlijk. Maar ik herstelde fysiek opvallend snel. Ik ben ervan overtuigd dat mijn jaren krachttraining dat mede mogelijk hebben gemaakt. Het is mijn grootste geschenk geweest."

Ik train niet om sterker te lijken, maar om mezelf terug te vinden – in elke herhaling, in elke rustpauze.



Kim (33): "Kleuren geeft me rust en trots."

Een oude liefde

Kim kreeg in 2019 de diagnose MS. Sindsdien leerde ze omgaan met de ups en downs die de ziekte met zich meebrengt. Tussen die uitdagingen door vond ze opnieuw haar weg naar een oude liefde: kleuren.

Herontdekte passie

Als kind zat Kim op tekenschool, maar later verdween kleuren naar de achtergrond. Tot ze in het najaar van 2024 een YouTube-video ontdekte waarin iemand al haar ingekleurde platen van de maand liet zien. "Er ging een wereld voor me open", vertelt ze. "Niet alleen van verschillende kleurboeken, maar ook van stiften. Ik dacht altijd: een stift is een stift. Maar er bestaan zoveel soorten!"

Rust in eenvoud

Kim kiest bewust voor kleurboeken op nummer. "Ik moet in mijn leven al zoveel nadenken. Met kleuren op nummer hoeft dat niet – ik kan gewoon ontspannen en volgen. Het geeft me structuur én voldoening."

Verbonden door kleur

Wat begon als een hobby, groeide uit tot een bron van verbinding. Via Instagram vond Kim een community van andere kleurfanaten. "Je kunt meedoen aan buddycolors – samen dezelfde



tekening inkleuren – of aan creatieve challenges. Dat geeft extra plezier en motiveert."

Grenzen en mogelijkheden

MS brengt uitdagingen met zich mee. "Als ik te moe ben, lukt het me niet. Ook moet ik opletten hoe ik zit, anders krijg ik spierspasmen." Tochervaart ze kleuren niet als een beperking, maar juist als een steun. "Elke plaat die ik afwerk, maakt me trots. Dan denk ik: dat heb ik toch maar gedaan."

Een tip uit het hart

Kim wil anderen met MS aanmoedigen om ook (opnieuw) een hobby te vinden. "Volg je buikgevoel. Toen ik die video zag, begon het in mijn buik te kriebelen. Dat was mijn teken om te herbeginnen. Soms is dat kleine duwtje precies genoeg."

Haar mooiste moment

"Het moment dat ik mijn eerste nieuwe kleurplaat afwerkte, voelde ik een mix van rust en trots. Het was niet zomaar een plaat, het was een stukje van mezelf dat terug tot leven kwam."

Daisy ZWAKHOVEN
Redactielid MS-Link



TIPS

Mama Stoel: een kinderboek vol avontuur én met een vleugje MS

Met *Mama Stoel* schreef Dirk Nielandt, jeugdauteur en columnist bij MS-Link, een ontwapenend en spannend kinderboek voor lezers van 7 tot 10 jaar. Drie vrienden uit dezelfde straat proberen de mysterieuze verdwijning van hun buurvrouw, Mama Stoel, te ontrafelen. Het resultaat is een verhaal vol humor, vriendschap en avontuur – maar tegelijk ook met een laagje dat uitnodigt om te praten over MS.

Samen met illustrator Leen Huysmans, wiens prachtige illustraties het boek naar een hoger niveau tillen, besloot Dirk om de auteursrechten volledig aan MS-Liga Vlaanderen te schenken. Geef jij je (klein)kinderen dit leuke boek cadeau?



Mama Stoel is gepubliceerd door Uitgeverij De Eenhoorn.
ISBN: 9789462918887 | 128 pag. | €18,95

Meer lezen over het boek en de actie voor MS-Liga Vlaanderen? Scan de QR-code!



Website: Overcoming MS

Ken jij de website *Overcoming MS* al? Deze bestaat voor alle personen met MS die het heft in eigen handen willen nemen met betrekking tot hun gezondheid en welzijn. Op de website lees je alles over het belang van een gezonde levensstijl en vind je een steunende community.

Heb je vragen of twijfels over het advies op <https://overcomingms.org/>? Bespreek dit dan zeker met je neuroloog.



De Warmste Week: Vlammen voor mensen die onzichtbaar ziek zijn

Ga zeker eens langs in Genk van 18 tot en met 24 december, want daar gaat De Warmste Week dit jaar door. De VRT zendt dan zeven dagen lang uit vanuit het Cosmogolempark. Dit jaar is het thema 'onzichtbare ziektes', waartoe MS ook gerekend wordt.



Hoewel een deel van de personen met MS last hebben van zichtbare symptomen, zijn de onzichtbare symptomen eens zo talrijk. Denk maar aan vermoeidheid, cognitieve stoornissen, blaas- en darmproblemen ...

Ook MS-Liga Vlaanderen is één van de 220 geselecteerde projecten. Dat betekent dat een deel van de centjes die worden opgehaald via de duizenden warme acties ook naar MS-Liga Vlaanderen komt. Daar zijn we nu al heel dankbaar voor!

Meer info vind je op www.vrt.be/nl/de-warmste-week

Iedereen Overal. Ook jij?

Ken jij het online platform 'Iedereen Overal' van Inter (Vlaams expertisecentrum toegankelijkheid) al? Iedereen heeft recht op genieten van een lekker hapje of drankje. Ook mensen met een handicap, oudere mensen of ouders met kleine kinderen in een kinderwagen. Daarom is het zo belangrijk dat horecazen toegankelijk zijn.

De website 'Iedereen Overal' bundelt informatie over de toegankelijkheid van horecazen en ook mensen zelf kunnen toegankelijkheidsinformatie over een bepaalde locatie delen. Zo weet iedereen wat te verwachten.

Neem zeker eens een kijkje op <https://iedereen.overal.info/>. Ontdek verborgen parels én deel je eigen horeca-ervaringen.



ZOEKERTJES



GEZOCHT:

Vrijwilligers om aMalia'S in Vlaams-Brabant op te richten

Dag allemaal
Ik ben Ann Janssens (42 jaar), woon in Keerbergen en heb al 15 jaar MS. In MS-Link las ik over de aMalia'S, een heel leuk initiatief. Graag zou ik dit, samen met enkele vrijwilligers, willen oprichten in Vlaams-Brabant. Heb jij zin om mee aan de kar te trekken? Stuur me gerust een mailtje via ann_janssens@yahoo.com. Ik hoop snel van je te horen, zodat we er iets moois van kunnen maken.

Contact: ann_janssens@yahoo.com
Regio: Vlaams-Brabant



TE KOOP:

Elektrische pedalo OxyCycle Exerciser 3 met antislipmat

Pedalo voor het oefenen van onder- en bovenlichaam, met verschillende functies, snelheidsknop en weerstandsknop. Weinig gebruikt, in perfecte staat.

Richtprijs: 150 euro
Contact: 0479/71 06 43
bernard.cornette@telenet.be
Regio: Knokke-Heist



TE KOOP:

Aangepaste Opel Corsa-E, 1.3L benzine

Deze Opel Corsa met aanpassingen door bediening via het stuur (gas geven, remmen ...) is te koop en gaat weg wegens een onverwacht overlijden. De auto is dit jaar nog gekeurd zonder opmerkingen.

Specificaties van het voertuig:
• Datum eerste inschrijving: 2017
• Kilometerstand: 30 000 km
• Lichtgrijs metallic
• Vijfdeurs – automatische koppeling – 1.3 L benzine

Prijs: Overeen te komen
Contact: Wim; 0494/57 41 13
fambarbaix@skynet.be
Regio: Gent

Redactieadres:

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

Redactieleden:

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

Vormgeving:

Creasonus
www.creasonus.be

Samenstelling:

Carmen Adams
Sarah Mazzei

Druk:

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

Verantwoordelijke uitgever:

Serge Van Eeghem
✉ Boemerangstraat 4
3900 Pelt

Contacteer ons

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

**Op afspraak**

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

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

**Telefoon**

Wil je ons via **telefoon** bereiken?

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

**E-mail**

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

- Vragen voor de **Sociale Dienst**:
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 februari 2026.

Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 1 december 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 www.ms-vlaanderen.be en klik op 'Lid worden') of stort 30 euro op het rekeningnummer **BE30 0011 3608 4511** met in de mededeling '**LIDGELD 2026 + 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 www.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

Probeer Luja™ Vrouw, de nieuwe generatie vrouwenkatheters

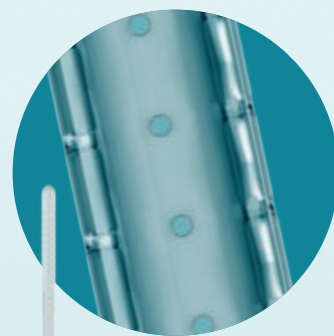
Ervaar een nieuwe dimensie van zorg met Luja™ Vrouw, onze eerste en enige compacte vrouwenkatheter met Micro-Hole Zone Technologie. Deze technologie zorgt ervoor dat je blaas in één keer volledig kan worden geledigd, wat het risico op urineweginfecties aanzienlijk verkleint. Voor vrouwen zoals Laura betekent dit minder zorgen en meer vrijheid.

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

We begrijpen dat MS een uitdaging is die blaasproblemen met zich meebrengt. Daarom biedt Coloplast een uitgebreide steun voor vrouwen met MS, om zo controle te krijgen over hun blaas- en darmproblemen.

Laura
Leeft met MS

1. Luja™ Vrouw zorgt voor een ononderbroken urinestroom bij 87% van de katheterisaties en < 10 ml resturine bij de eerste stoot in de urinestroom bij 83% van de katheterisaties. (Thiruchelvam N, et al. BJN 2024, Vol.33, No.17, Doi: 10.12968/bjon.2024.0212). Individuele resultaten kunnen verschillen. 2. Kennelly M, et al., 2019, 'Adult Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction and Intermittent Catheterisation in a Community Setting: Risk Factors Model for Urinary Tract Infections', Advances in Urology, Volume 2019, Article ID 2757862, <https://doi.org/10.1155/2019/2757862>. 3. Vergeleken met traditionele katheters met twee oogjes.



PROBEER
NU!

Micro-oogjes.
Macro verschil.

Scan de QR code om een gratis proefpakket aan te vragen of vul de antwoordkaart in.



Luja™ Vrouw met Micro-hole Zone Technologie maakt het volgende mogelijk:



Eén ononderbroken stroom¹



Katheteriseren zonder te herpositioneren^{1,3}



Minder risico op urineweginfecties²



Meer weten over katheteriseren, onze producten en MS-gerelateerde blaasproblemen. Neem contact op met Coloplast® Care. Kijk dan op www.katheter.coloplastcare.be, scan de QR code of retourneer de aanvraagcoupon.

Graag ontvang ik:

- ☐ Informatie over zelfsondage en Coloplast Care
- ☐ Proefpakket van Luja™ Vrouw

Naam _____ Voorletter(s) _____ M/V

Adres _____

Postcode _____ Woonplaats _____

Telefoon _____ E-mail _____

Afstempelen en opsturen naar Coloplast Belgium NV, Guido Gezellestraat 121, 1654 Huizingen.

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. © 2025-10 Alle rechten voorbehouden PM-40298

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 _____

Luja™