MS-Liga Vlaanderen vzw

# MS LINK

Jaargang 13 | **nr. 3** | aug., sept. , okt. 2021

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

## SAMENWERKING MET DE ZORG

In deze editie:

**Multidisciplinaire Raadpleging (MDR) & zitdagen**
pag. 4

**Patient Expert Center (PEC)**
pag. 28

**MS-Campagne 2021**
pag. 43

MS-Liga Vlaanderen Samen aan het werk voor een sterk merk

Een driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

Jaargang 13 - **nr. 3**
aug., sept., okt. 2021

Driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

# In dit nummer


| | |
|---|---|
| Edito | 3 |
| Uit de medische wereld | 4 |
| Column | 11 |
| Wellness | 13 |
| Sociaal beleid | 14 |
| Bewegen en sporten | 21 |
| Uit de werking | 26 |
| Jongerenwerking | 32 |
| Vrijwilligen | 37 |
| Op de praatstoel | 38 |
| Communicatie en fondsenwerving | 40 |
| Vrije tijd | 50 |
| Tips en seintjes | 52 |
| Colofon | 54 |


MS-Liga Vlaanderen vzw

# Editoriaal

RODE DRAAD

Beste lezers

Zorgen voor elkaar, hoe mooi is dat. Daarin toont de mens zijn medemenselijkheid, zijn vriendschap, zijn genegenheid, zijn liefde. Als ik dit schrijf is net de langste dag van het jaar voorbij. Dat is ook de dag dat we allen denken aan onze mantelzorgers. Zonder hen zou het zorgen voor elkaar helemaal niet mogelijk zijn. We kunnen niet genoeg dankbaar zijn voor wat de partner, de kinderen, de familie en vrienden en in sommige gevallen ook de 'warme' buurt betekent voor wie nood heeft aan al dan niet permanente zorg.

En toch, ondanks al die - in veel gevallen verdoken – zorg, is dit niet genoeg. Dan komt de professionele zorg in beeld. Soms enkel ter aanvulling, als de mantelzorg en omkadering van de zorgbehoevende volstaat, maar wanneer dit netwerk niet stevig genoeg is, dan is de professionele zorg absoluut noodzakelijk. Dat betekent een 'vreemde' in huis halen als verzorgende, als verplegende, als kiné, als oppas… En steeds is dat een moeilijk proces van (moeten) loslaten.

En dan mag ik terecht fier zijn op al onze vrijwilligers en personeelsleden die klaar staan om er met toewijding te zijn voor personen met MS. Ik kan jullie garanderen dat, spijtig genoeg, lang niet voor alle ziektes zo'n grote zorgomkadering aanwezig is, dat ten dienste staat van haar mensen. En dan denk ik om hier de jongerenwerking even in de spotlights te mogen zetten en hen proficiat te mogen wensen met hun engagement. Met veel belangstelling heb ik hun inbreng in dit nummer gelezen.

In dit nummer hebben we het verder over de samenwerking met de zorg uit de zgn. tweede schil, nl. de professionele omkadering. MS-Liga Vlaanderen staat niet op een eiland. We maken deel uit van een groot zorgkader dat heel sterk afhangt van het beleid, zowel lokaal, in Vlaanderen en het Brussels Gewest, maar ook op Belgisch niveau. Dat dit niet allemaal gestroomlijnd gebeurt is voor niemand nieuw, maar al met al leven we in een land dat helemaal vooraan staat als het op zorg, gezondheid en welzijn aan komt. Zonder artsen, paramedici, thuisverpleging en thuiszorg, maar ook niet te vergeten zonder alle welzijnsorganisaties, zou het zorglandschap er helemaal anders uit zien. Als MS-Liga Vlaanderen zijn we helemaal ingebed in dat zorglandschap en weten we wie we waar moeten contacteren en laten inzetten om de noden waarmee we geconfronteerd worden bij onze dienstverlening te kunnen beantwoorden. En uiteraard komen we dan ook bij de multidisciplinaire samenwerking uit in het kader van onze Multidisciplinaire Raadplegingen, intussen actief in 15 ziekenhuizen verspreid over Vlaanderen. We kunnen niet genoeg onderstrepen hoe belangrijk die samenwerking is om personen met MS in hun totaliteit als mens te omkaderen en te begeleiden. Medisch, paramedisch, voor zijn geestelijke gezondheid en voor zijn dagelijkse levenskwaliteit.

En toch keer ik nog even terug naar onszelf en meer bepaald naar de personen met MS. Nog te vaak wordt de zorg over onze hoofden heen georganiseerd, terwijl niemand beter dan de PmMS zelf weet wat er met zijn lichaam gebeurt. Maar om dit op een onderbouwde en erkende wijze te kunnen inbrengen bij ziekenhuizen, mutualiteiten, overheden en farma, hebben we opgeleide en erkende patiëntexperten nodig. In dit nummer vind je daarom een vormingsaanbod, georganiseerd met de vzw PEC, waar wij als MS-Liga Vlaanderen lid van zijn. Warm aanbevolen!

En ja, alles heeft een kostprijs, ook de dienstverlening van MS-Liga Vlaanderen. Fondsenwerving blijft superbelangrijk zolang de overheden niet voldoende beseffen hoe belangrijk de bijdrage is die vrijwilligers en personeelsleden van MS-Liga Vlaanderen elke dag leveren. De MS-campagne, die per 1 september weer van start gaat, is en blijft een zeer belangrijke bron van inkomsten om die dienstverlening, waarvoor we ons allen in onze organisatie voor inzetten, te kunnen waarmaken. Ook hier wil ik iedereen al bij voorbaat danken om er weer te staan en tegelijk hoop ik ook om nieuwe verkopers te mogen verwelkomen, want het blijft een grote inspanning van heel weinig mensen.

Maria TORFS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

# Multidisciplinaire Raadpleging (MDR) & zitdagen

## Eigen ervaringen en reacties

**Sinds september 2008 is in Limburg een nieuwe aanpak voor de opvolging van PmMS gelanceerd: een multidisciplinaire benadering waarbij een team van hulpverleners, elk vanuit hun eigen invalshoek, de PmMS een zo optimaal mogelijke hulpverlening tracht te bieden en dat zowel op lichamelijk, psychologisch als op sociaal vlak. Het team bestaat uit een neuroloog, een revalidatiearts, een MS-verpleegkundige, een (neuro)psycholoog en een maatschappelijk werker. Deze aanpak is vooral bedoeld voor mensen die vrij recent hun diagnose hebben gekregen, maar ook PmMS die al langer hun diagnose gekregen hebben, kunnen een beroep doen op deze benadering. Het feit dat dit team elke PmMS vanuit deze verschillende invalshoeken benadert, zorgt ervoor dat de hulpverlening en zorg zo optimaal mogelijk op elkaar worden afgestemd.**

Zelf maak ik sinds oktober 2020 deel uit van een dergelijk team dat verbonden is aan Noorderhart Revalidatie & MS te Pelt. Als maatschappelijk werker bestaat onze inbreng in het team er voornamelijk uit dat we hulp bieden op het vlak van sociale wetgeving: waar heeft elke PmMS recht op? Op welke diensten kan de PmMS een beroep doen? De ziekte kan immers een impact hebben op heel veel praktische elementen van het dagelijks leven. Het is dus onze taak om de PmMS in te lichten en bij te staan waar mogelijk. Deze impact kan veelomvattend zijn, zowel op het eventuele professionele leven als op elk mogelijk facet erbuiten.

Persoonlijk vind ik de MDR een absolute verrijking voor de PmMS, maar zeker ook voor onszelf als hulpverlener, om onze PmMS op deze holistische, allesomvattende manier te kunnen helpen. Niet enkel de ziekte zelf en de specifieke gevolgen voor elke PmMS worden bekeken, maar elke andere impact op het leven wordt mee opgenomen in de hulpverlening. En dat zorgt ervoor dat de PmMS een veel bredere behandeling krijgt dan enkel een medische aanpak. Voor ons als hulpverleners zorgt net dát voor een veel grotere meerwaarde. We krijgen op die manier een veel beter beeld van elke PmMS: waar worstelt hij of zij mee op psychologisch vlak? Welke elementen in zijn dagelijks leven kunnen wij ondersteunen of waar kunnen we mee naar oplossingen zoeken? Wat is de familiale situatie van de PmMS en wat is de impact van de ziekte hierop? De multidisciplinaire aanpak staat toe dat de familie mee betrokken wordt in de hulpverlening en, indien nodig, kan ook een eventuele werkgever benaderd worden.

Het is dus dit samenspel tussen de verschillende disciplines dat het verschil maakt, zodat behandelingen en hulpverlening sneller en vlotter verlopen. Zo zullen PmMS die via de MDR worden benaderd veel sneller en gerichter antwoorden op hun vragen krijgen, net omdat we een

veel completer beeld hebben van hun persoonlijke situatie en problematiek. Vanzelfsprekend kunnen de PmMS ook na de MDR nog contact met ons opnemen voor alle mogelijke vragen binnen onze expertise.

Een heel concreet voorbeeld: een PmMS die de diagnose van MS heeft gekregen, is wettelijk verplicht zijn of haar rijbewijs te laten aanpassen. Zo niet, vervalt mogelijkerwijs de autoverzekering bij een ongeval en dat kan verregaande consequenties hebben. Binnen de MDR worden de mensen die recent hun diagnose hebben ontvangen, stelselmatig hiervan op de hoogte gebracht en begeleid zodat dit rijgeschiktheidsattest binnen de kortste keren wordt geregeld. Dit kan een banaal detail lijken, maar het is wel erg belangrijk dat dergelijke 'formaliteiten' zo snel als enigszins mogelijk in orde worden gebracht.

Mijn conclusie – na deze relatief korte periode dat ik in een dergelijk team werk – kan in feite alleen maar deze zijn: hopelijk evolueert deze samenwerking naar dé aanpak om álle PmMS te behandelen. De impact die je als hulpverlener kan hebben is dankzij deze holistische aanpak immers zovele malen groter en betekenisvoller. Het geeft veel meer voldoening voor de hulpverlener en bovendien ook betere resultaten voor de PmMS.

Hilda REIJNDERS

MS-Liga Vlaanderen vzw – maatschappelijk werker

# Hand in hand: de ms-verpleegkundige en de maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen

**De laatste tijd weten we zeer goed dat ondersteuning van personen met MS niet enkel een opdracht is van de neuroloog. Personen met MS worden binnen hun zorgtraject namelijk steeds meer en steeds intensiever begeleid door een team van zorg- en hulpverleners, waarbij de regie van de behandeling normaal gezien zo veel als mogelijk in de handen gehouden wordt door de personen met MS. De multidisciplinaire samenwerking moet ervoor zorgen dat er een constante continuïteit van zorg wordt voorzien én dat de transmurale verbindingen (tussen het ziekenhuis of revalidatiecentrum en de ondersteunende thuisdiensten) gewaarborgd blijven.**

We zijn ons daar allen wel goed van bewust, maar toch wil ik graag even inzoomen op de relatie tussen de **MS-verpleegkundige** (een gediplomeerde verpleegkundige met bijzondere specialisatie in het behandelen en begeleiden van personen met MS, o.a. via de online opleiding "MS nurse pro") en de **maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen** (een gediplomeerde sociaal werker of sociaal verpleegkundige met bijzondere specialisatie in de sociaal-maatschappelijke achtergrond van personen met MS).

Bij transmurale zorg draait het allemaal om het maken van **duidelijke afspraken** over integrale en persoonsgerichte samenwerking, afstemming en regie. Het gaat enerzijds om het goed regelen van overgangen van de thuissituatie naar de (tijdelijke) aanwezigheid in het ziekenhuis of revalidatiecentrum (dat kan een consultatie zijn maar ook een opname). Om het zorgproces zorgvuldig en efficiënt te laten verlopen, bespreken de betrokken partijen onderling hoe het best vorm gegeven kan worden aan goede begeleiding bij opname, proactieve zorg en ondersteuning, een warme overdracht en de follow-up in de thuissituatie. **Daarbij zijn zowel de MS-verpleegkundige (in het ziekenhuis of revalidatiecentrum) als de maatschappelijk werker (in de thuissituatie) de respectievelijke eerste aanspreekpunten voor de personen met MS.** Hun onderlinge communicatie zal de verbinding met alle betrokken zorg- en hulpverleners vergemakkelijken, waarbij de personen met MS alvast verzekerd zijn dat alle noodzakelijke informatie bij de juiste zorg- en hulpverleners terecht komt.

Anderzijds gaat het om het zo veel mogelijk **voorkómen dat personen met MS talrijke verplaatsingen naar andere (tijdelijke) plekken moeten maken**: door bijvoorbeeld meer nadruk te leggen op de ondersteuning via thuiszorgdiensten, door de (vroegtijdige) inzet van expertise uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum in de eerste lijn. Daarbij neemt de MS-verpleegkundige het heft in handen om zijn of haar expertise daarbij in te zetten of om collega zorg- en/of hulpverleners uit het ziekenhuis of het revalidatiecentrum in te schakelen en nuttige informatie te delen met de maatschappelijk werker die op zijn beurt de thuiszorgdiensten zal informeren. Dit proces kan ook omgekeerd lopen: er kan evenzeer expertise vanuit de eerste lijn gedeeld worden via de maat-

schappelijk werker (die die informatie bundelt) naar de MS-verpleegkundige toe (die de gegevens ontvangt en verspreidt onder de betrokken zorg- en/of hulpverleners uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum).

Bij beide **communicatiestromen** wordt er steeds heel nadrukkelijk over gewaakt dat persoons- en gezondheidsgegevens van personen met MS slechts uitgewisseld worden indien dit relevant is voor het zorgtraject. Niet meer, niet minder. Maar wel vanuit het standpunt om die informatie met de nodige discretie en conform de wetgeving op de privacy correct uit te wisselen. Daarbij houden zij steeds in het achterhoofd dat het volledige ondersteuningsproces moet gericht zijn op **het comfort en de kwaliteit van leven van de personen met MS**: wat kunnen zij betekenen ten aanzien van pijn, vermoeidheid, praktische beperkingen in het dagelijkse leven, angst, depressie… Dit zijn vaak niet objectief waarneembare aspecten die door ofwel de MS-verpleegkundige, dan wel de maatschappelijk werker zullen bevraagd worden, zodat de doelen die de personen met MS voor zich stellen zo veel mogelijk gerespecteerd kunnen worden.

De **MS-verpleegkundige** vervult dus binnen het ziekenhuis of het revalidatiecentrum de rol van centrale zorgcoördinator en probeert daarbij een zo laagdrempelig mogelijk aanspreekpunt te zijn door vlotte (vaak telefonische) beschikbaarheid, door gepast taalgebruik (met niet te veel vakjargon) en door het verstrekken van praktische informatie over MS, de therapeutische behandelmogelijkheden en de veelvuldige fysieke klachten.

De **maatschappelijk werker** van MS-Liga Vlaanderen vervult eenzelfde centrale rol in de eerste lijn door het aanspreken en mobiliseren van thuiszorgdiensten, door het bespreekbaar stellen van gevoeligheden (zoals de acceptatie van de diagnose) en door een faciliterende rol aan te nemen met betrekking tot de vele psychosociale aspecten van het leven met MS. Zij adviseert met betrekking tot tegemoetkomingen, erkenningsprocedures, rijgeschiktheid, verzekeringskwesties…

De MS-verpleegkundige en de maatschappelijk werker ontmoeten elkaar vaak tijdens de **multidisciplinaire raadplegingen** voor personen met MS, waar hun uitwisselingsopdracht op vertrouwelijke wijze kan plaatsvinden. Maar vaak ook daarbuiten nemen zij regelmatig contact met elkaar op in het kader van opvolging van complexe zorg- en/of hulpvragen die hen gesteld worden door personen met MS.

Personen met MS hebben er dus alle belang bij dat zij in een vroeg stadium (bij diagnose) te weten komen wat de MS-verpleegkundige en wat de maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen allemaal voor hen kunnen betekenen. Spreek hierover met de behandelende neuroloog. In heel wat gevallen zal hij kunnen verwijzen naar de MS-verpleegkundige (op dit moment in 24 ziekenhuizen of revalidatiecentra aanwezig) en/of naar de maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen (zie www.ms-vlaanderen.be/contact en op dit moment in 20 ziekenhuizen of revalidatiecentra aanwezig), want zij vormen een waardevol verlengstuk op de medische steun die je kan genieten van de neuroloog.

**Samen vormen zij een hecht team op wie personen met MS in alle vertrouwen kunnen terugvallen.**

Paul VANLIMBERGEN
Adjunct-directeur

# Ontworpen voor *het dagelijks leven*

**Bestel uw stalen vandaag**

Coloplast

***SpeediCath®*** *Compact Eve*

## SpeediCath Compact Eve
## Onze meest stijlvolle en discrete katheter

SpeediCath Compact Eve is ontworpen voor het dagelijks leven: makkelijk te hanteren en hygiënisch in gebruik.

- Driehoekig ontwerp: betere grip en stabiele ligging
- Hydrofiele coating: veilig en onmiddelijk gebruiksklaar
- Gemakkelijk te openen en te sluiten

SpeediCath Compact Eve past even goed in de dagelijkse routine als in de handtas!

Ga naar www.katheter.coloplastcare.be of
bel 0800 - 12 888 om stalen aan te vragen.

Gebruiksklaar

Goede grip

Makkelijk hersluitbaar

Coloplast Belgium NV/SA, G. Gezellestraat 121, 1654 Beersel/Huizingen, België. Tel: +32 2 334 35 35 www.coloplast.be PM-17196
Het Coloplast logo is een geregistreerd handelsmerk van Coloplast A/S. © 2021-6 Alle rechten voorbehouden. V.U.: Erina Binnemans

# Interdisciplinaire casus MS – faculteit geneeskunde Universiteit Hasselt

**Jaarlijks organiseert de Faculteit Geneeskunde van de UHasselt een interdisciplinaire casus Multiple Sclerose in het eerste bachelor jaar geneeskunde. Het programma bestaat uit een wetenschappelijk luik, een patiënten-luik en een speed consulting.**

Tijdens het wetenschappelijk luik wordt enerzijds ingezoomd op de pathologie MS, anderzijds worden de recente ontwikkelingen van het wetenschappelijk onderzoek geschetst. Voor dit luik zijn professoren verbonden aan UHasselt verantwoordelijk.

In het patiënten-luik is er een getuigenis van een persoon met MS en dit wordt jaarlijks verzorgd door Martine Croes, actief lid van MS-Liga. Martine schetst het verloop van haar aandoening en het leven met MS: wat dit betekent en betekende in haar gezin. Haar dochter, psychologe, getuigt mee.

Het derde luik bestaat uit een speed consulting waarin – naast een neuroloog, een onderzoeker, een kinesist, een thuisverpleegkundige, een psycholoog, een huisarts en een persoon met MS (Martine) – een maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen plaatsneemt. Studenten krijgen tijdens het speedconsult tijd en ruimte om met de wetenschappers, de getuigen en de zorgverleners uit de verschillende disciplines in gesprek te gaan.

De vragen die onze maatschappelijk werker tijdens het speedconsult krijgt, handelen over de gevolgen van MS in de relatie, in het gezin, op het werk, in het maatschappelijk leven en over sociale rechten van PmMS.

Onze maatschappelijk werker verduidelijkt dat naast de psychosociale ondersteuning die geboden wordt, gekeken wordt naar sociale wetgeving en mogelijke tegemoetkomingen. Verder wordt er ook uitgezocht (waar nodig samen met andere zorgverleners en organisaties) hoe elke PmMS optimaal kan genieten van zijn of haar rechten.

Tijdens dit consult komt niet alleen de ondersteuning die geboden wordt door onze maatschappelijk werkers aan bod, maar zeker ook de rol van de vrijwilligers, het lotgenotencontact en de talrijke activiteiten die vrijwilligers van MSLV organiseren.

We juichen het initiatief van UHasselt toe en zijn blij betrokken te worden in de studie geneeskunde. Het geeft ons de mogelijkheid om de ondersteuning die MSLV op alle fronten biedt, uit te dragen. Waar we kunnen, willen we immers een meerwaarde bieden aan alle mensen die van dichtbij of veraf met MS te maken krijgen.

Ook in U Gent wordt jaarlijks een ontmoeting georganiseerd onder de noemer 'de interprofessionele oefening chronische zorg'. Tijdens drie dagen moeten o.a. studenten geneeskunde, maar ook farmacie, gezondheidswetenschappen en waarschijnlijk nog andere richtingen, een zorgpad uitwerken voor drie verschillende aandoeningen, waaronder MS. En dit rond een aantal thema's. Er is dan een panel van experten die deze presentaties beoordeelt. Die experten zijn zowel mensen van UZ Gent en lesgevers aan U Gent, alsook een apotheker die les geeft aan U Gent, een arts (meestal Em. Prof. dr. Emeritus De Maeseneer, die nu hoofd is van de taskforce vaccinatie), Liesbeth van Hijfte (MS verpleegkundige U Gent) en Stiene Catteeuw, maatschappelijk werker van MS-Liga. Dit jaar ging de ontmoeting, gezien de pandemie, op online basis door.

Er is dan een panel van experten die deze presentaties beoordeelt. Die experten zijn zowel mensen van UZ Gent en lesgevers aan UGent, alsook een apotheker die lesgeeft aan UGent, een arts (meestal Em. Prof. dr. Emeritus De Maeseneer, die nu hoofd is van de taskforce vaccinatie), Liesbeth van Hijfte (MS verpleegkundige UGent) en Stiene Catteeuw, maatschappelijk werker van MS-Liga. Dit jaar ging de ontmoeting, gezien de pandemie, op online basis door.

Lut GHAYE
Maatschappelijk werker
Luc De GROOTE
Algemeen directeur

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE

# ACTREEN® MINI CATH

"Rust, vertrouwen en vrijheid daar denk je niet meteen aan als je een kleine vrouwenkatheter ziet. Maar dat is wel wat Actreen® Mini voor mij betekent."

- Jolanda Segers -

Wenst u gratis stalen?
Neem contact op met ons via:

+32 (0)2 712 86 73
homecare.be@bbraun.com
www.bbraun.be

Column

De levensavonturen van Fernand Slagmeulders

# Fernand zijn twee mensen

**"Doe het dan zelf!", riep hij terwijl hij middenin de vergadering bruusk recht sprong, "Jullie doen toch niets anders dan mij uitlachen!" "Fernand, kom…", probeerde Daisy nog. Maar Fernand liep weg, buiten zinnen.**

Het was een magere jongen met helrood piekhaar en een gezicht vol sproeten. Hij stond op de speelplaats vaak alleen, onopvallend. Lichtbruine, ongestreken broek, dik zwart-wit ruitjeshemd en bij slechter weer een lode. Die onelegante, bruine, gezwollen, wollen mantel met knikkerige knopen hing dan als een soort stoffen harnas over zijn schouders. In de klas zat hij achteraan, ver van de streverige slimmeriken op de eerste rij die rap waren om met schwung een vraag van de meester te beantwoorden in de hoop bij hem in de gunst te staan. Doorgaans was hij de laatste van de klas. Soms, als hij wat meer zijn best deed, de voorlaatste. Aan een muziekgroepje van enkele klasgenootjes mocht hij niet meedoen, omdat hij geen lang haar had. En hij was nog ros ook!

**"Hé roste!"**

Iedereen noemde hem Nand. "Hé roste", roepen ze hem op straat wel eens na in het Gents, "Ik goa eu kupe veur 5 frank om achter de kiekes te lupe!" en "Hé, daar es Nand Ambetant!". Toen hij 11 was, werd hij dagelijks tijdens de speeltijd door enkele jongens getreiterd. Ze duwden en bedreigden hem. Eén keer smakte hij tegen de grond. Eén jongen had zich op de knieën achter hem had gezet en zijn broer gaf Nand een forse stoot waardoor die achterover sloeg. Dat jaar had hij in zijn examenopstel beschreven wat en wie hem – letterlijk – te wachten stond buiten aan de uitgang van de school, na het examen. Hij had gehoopt dat de meester zijn noodsignaal zou opvangen. Niet dus. Hij smokkelde zichzelf de school uit tussen een groep andere kinderen, de pestkoppen voorbij. Nand besloot dat je in het leven op niet veel steun moet rekenen.

**Slechte punten**

Doorgaans kwam hij zonder boeken van de vernederende rapportuitreiking thuis. Zijn vader besteedde maar weinig aandacht aan het feit dat hij merkbaar meer punten haalde voor Nederlands en talen dan voor rekenen en fysica. Zijn pa was een professor en het bekijken van het rapport was telkens weer een formeel moment waarbij puntenscores en de perceptie ervan door de buitenwereld de hoogste prioriteit hadden. Nand wist al op voorhand hoe het afliep. Na de marteling zou hij zich weer opsluiten in zichzelf, boven, in zijn kamer, met de deur op slot. Zijn moeder koos partij, maar niet voor hem. Nand onderging. Hij bestond gewoon, meer niet.

**Zijn eiland**

Op zijn mentaal eiland bouwde hij een eigen wereld uit. Hij zong met overgave eigen liedjes, tokkelend op de vleugelpiano als er niemand thuis was, en schreef cursiefjes en gedichtjes. Soms ondertekende hij er eentje met Nand Nietswaard. Alleen zijn vrouw zou die jaren later te lezen krijgen. En aan Daisy op het werk had hij er op een onbewaakt moment ook al eens iets over gezegd.

**Fernand klinkt te zwaar voor een kind**

Toen hij 20 jaar werd, maakte Nand met die nauwelijks verdrongen ervaringen symbolisch komaf door zich weer officieel Fernand te noemen, de naam die zijn ouders te zwaar hadden bevonden voor een kind. Soms katapulteerden reacties van anderen hem ineens weer naar een pijnlijk gevoel van toen. Dan verloor hij zelfcontrole en nam Nand het van Fernand over.

"Mag ik binnenkomen?", vroeg Daisy zacht en voorzichtig, nog in het deurgat van zijn bureau. Hij zat met zijn rug naar de deur en keek door het venster naar buiten. Hij draaide zich om en knikte. Ze ging breekbaar recht tegenover hem zitten. Het was even veelzeggend stil. Hij keek haar aan en ze wisselden een blik uit. Dan vluchtten zijn ogen, hij snikte even en wrong tegelijk zijn mond in een wrange glimlach.

**Fernand was terug.**

Edgard EECKMAN

Edgard Eeckman is communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij is doctor in de media- en communicatiestudies en gastprofessor over Patient empowerment aan de Erasmushogeschool. Hij is ook Voorzitter van de VZW Patient Empowerment. Je kan hem volgen op Facebook, Twitter en Linkedin. Info op www.edgardeeckman.be.

ONTDEK UW IDEALE MOBIELE SCOOTER IN ONZE RUIME TOONZAAL MET UITGEBREID AANBOD!

# MOBILE

EIGEN SNELLE SERVICE NA VERKOOP!
STEEDS WELKOM IN ONZE TOONZAAL
ma-vr 14u-18u / don gesloten

**MOBIVINTAGE**
- Zwitserse makelij
- Zeer comfortabel
- Snelheid: 17 km/u
- Actieradius: 60 km
- Performante vering

**ALL WEATHER ELECTRO SCOOTER**
- Actieradius: 55 km
- Snelheid: 17 km/u
- hoog zit- en rij comfort

**TRAVEL SCOOTER**
- Scootmobiel verrijdbaar als koffer
- Licht met lithium batterijen
- Mee in auto, trein en vliegtuig

In 5 seconden opvouwbaar

Blankenbergsesteenweg 14 - 8000 BRUGGE
Bel : 050 31 79 19 of Gratis nr : 0800-90 207
info@mobilescooter.be - www.mobilescooter.be

Authorized Mini Crosser Dealer
medemagroup

www.mobilescooter.be
Keuze | Kwaliteit | Service
Gratis demonstratie bij u thuis mogelijk !

# Koester elk thuismoment.

Comfortlift Orona

**Gerust in je vertrouwde omgeving.**

Met een traplift van Comfortlift geniet je nog jaren van je volledige woning en je vertrouwde omgeving. Op een veilige en comfortabele manier kan je elk moment samen koesteren. Comfortlift biedt je opnieuw toekomstperspectief en de zekerheid dat je nog een hele tijd in je huis kan blijven wonen.

Bel voor gratis prijsofferte

0800 20 950

comfortlift.be

# Lost in my head

**Wandelen, dansen, muziek maken, schrijven, … Het zijn allemaal manieren om even tot jezelf te komen, om je gevoelens een plaats te geven of om even te ontsnappen aan het dagelijks leven. Danielle Sysmans, die in 2015 de diagnose van MS kreeg, doet dit reeds enkele jaren door middel van prachtige schilderwerken en het leverde haar recentelijk nog een onderscheiding op ook!**

In de herfst van 2020 organiseerde de *European Federation of Neurological Associations* een wedstrijd met als thema 'Me and my Brain'. Uit heel Europa kwamen meer dan 83 inzendingen binnen. Hieruit werden één winnaar en 4 'runner ups' gekozen. Danielle bemachtigde met haar schilderij 'Lost in my head' een plekje in de top 5 en dus een eervolle vermelding op de website van EFNA.

(www.efna.net/me-and-my-brain-art-competition-winners-announced/)

Danielle over 'Lost in my head': "Dit schilderij is eentje uit een reeks die over de symptomen van MS gaat, van vermoeidheid en tintelingen tot cognitieve - en motorische problemen. Momenteel zijn er al 7 schilderijen klaar, die ik ook zal presenteren voor mijn eindwerk aan de Academie (voor Schone Kunsten in Kontich, nvdr.). Het plan is om er ook na deze presentatie verder iets mee te doen, want naar mijn gevoel is de reeks nog niet klaar."

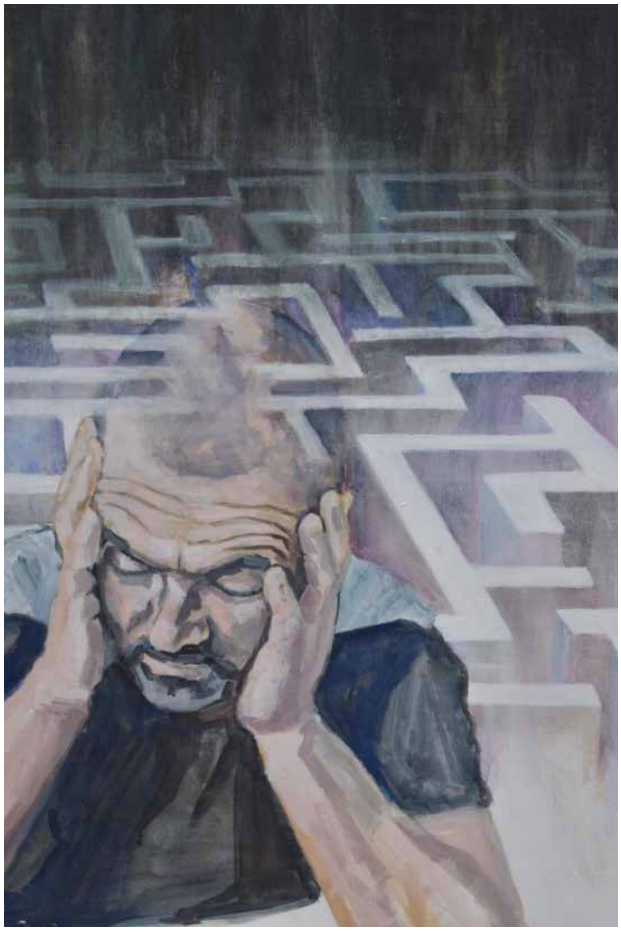
Danielle is pas volop beginnen schilderen sinds haar diagnose. Werken lukte niet meer, maar de kunstenares vond rust én baat in het schilderen. "Ik ben grafisch gevormd, maar me echt wijden aan de schilderkunst was me nog nooit gelukt; geen tijd, te moe – omdat de MS al in mij sluimerde, wist ik daarna pas – altijd was er wel een excuus." Via dit schilderij wilt Daniëlle emoties van frustratie en soms radeloosheid tot uiting laten komen. "Mijn hoofd voelt vanwege mijn ziekte als een doolhof waarin ik voortdurend op zoek ben naar de juiste richting. Zo vergeet ik vaak dingen of geraak ik soms niet uit mijn woorden."

Het is slechts een greep uit de symptomen die Danielle met deze reeks naar buiten wilt brengen. Voor velen is deze omschrijving natuurlijk herkenbaar en jammer genoeg dus de harde realiteit. We zijn blij dat Danielle haar toevlucht kan vinden in het schilderen van deze prachtige werken. We hopen ook dat haar verhaal een inspiratie en/of motivatie kan zijn voor velen.

Afsluitend doet de kunstenares nog een warme oproep naar lotgenoten: "Kom naar buiten, alsjeblieft, blijf niet in je stoel zitten. Dan ga je alleen maar achteruit," Bewegen blijft voor personen met MS immers belangrijk, en dat hoeft niet altijd wandelen of lopen te zijn.

*Heb jij ook een creatieve manier om even te ontsnappen aan de buitenwereld en wil jij dit graag met anderen delen? Laat het ons weten via secretariaat@ms-vlaanderen.be en wie weet nemen we contact met je op.*

Sarah PEETERS
Lid redactieraad



***'Lost in my head'*** *door Danielle Sysmans*

RODE DRAAD

# Helpende en samenwerkende handen

**Een overzicht van de diensten in de thuiszorg**

Ik trap waarschijnlijk een open deur in als ik zeg dat hulp vragen en diensten inschakelen om je te helpen bij je dagelijkse activiteiten niet altijd evident is. Beroep moeten doen op derden wil immers zeggen dat je voelt dat een aantal zaken niet zo goed meer vlotten, dat de ziekte impact krijgt op je doen en laten en terrein wint. En dat is absoluut niet leuk om te constateren. Je zou liever geen hulp nodig hebben en het allemaal zelf willen doen. Het is dan dikwijls ook zoeken naar een goed evenwicht tussen activiteit en rust. Het vraagt om organisatie en vaak reorganisatie, om het stellen van prioriteiten en uiteindelijk om het delegeren van taken, wil je voldoende energie overhouden om de dag door te komen.

Daarbij komt dat, beetje bij beetje, bijna geruisloos, de taken die niet zo goed meer lukken vaak langzaamaan door je partner, kinderen of andere mantelzorgers worden overgenomen. Zonder er bij stil te staan, komen er bovendien steeds meer van deze klussen bij dezelfde personen terecht. Om te voorkomen dat zij niet te veel hooi op de vork nemen of te zwaar belast worden, is het belangrijk om tijdig professionele thuiszorgdiensten in te schakelen. Zij kunnen immers een deel van het werk uit handen nemen en zorgen voor een betere verdeling van de taken. Op die manier heb je misschien ook minder het gevoel een last te zijn voor je huisgenoten of naasten. Aan hen hulp vragen is mogelijks niet altijd evident; ze doen al zoveel of hebben een drukke agenda. Daarom is het soms gemakkelijker om beroep te doen op professionele hulp; je betaalt hen voor hun werk en mag hierin dan ook effectief verwachtingen scheppen

Het aanbod van diensten die kunnen helpen zijn talrijk, met daarbij grotere en kleinere spelers, al dan niet verbonden een ziekenfonds. Dit zijn niet alleen spelers uit de non-profitsector, zoals dat heet, maar ook uit de profitsector, zoals bijvoorbeeld dienstenchequebedrijven. Hieronder volgt een overzicht.

## Thuisverpleging

Als je verpleegkundige zorgen nodig hebt, kan je beroep doen op een dienst thuisverpleging of een zelfstandige thuisverpleegkundige. Deze hulp kan worden opgestart op basis van een voorschrift van je behandelende arts. De dienstverlening wordt rechtstreeks door de ziekteverzekering aan de verpleegkundige dienst of zelfstandig thuisverpleegkundige betaald, zodat deze voor jou gratis is. Slechts een beperkt aantal zorgen wordt niet terugbetaald. Thuisverpleegkundigenkunnen helpen bij het wassen en aankleden, aanbrengen van steun- en drukverbanden, wondverzorging, inspuitingen geven, sonderen, oogdruppels of oogzalf aanbrengen en zoveel meer. Enkel voor het wassen en kleden (toilet) is geen voorschrift van de arts nodigHiervoor volstaat het dat de thuisverpleegkundige een kennisgeving stuurt naar de adviserend arts van je ziekenfonds.

Van zodra de hulp wordt opgestart, zal de verpleegkundige je 'scoren' op de Katz-schaal*, een evaluatieschaal die je afhankelijkheid weergeeft. Deze bestaat uit een vragenlijst waarbij men je capaciteit in 6 domeinen van het dagelijks leven overloopt en bekijkt hoe het bijvoorbeeld gaat om je te wassen, te kleden, transfers en verplaatsingen te doen, te eten, naar het toilet te gaan en dergelijke. Hoe meer hulp je nodig hebt, hoe hoger je score op deze Katz-schaal, hoe meer de verpleegkundige per dag zal langskomen en hoe hoger ook de vergoeding die de verpleegkundige of de dienst van het Riziv zal ontvangen om deze zorg te verlenen. Je hebt waarschijnlijk al gehoord van een O-, A-, B- of C-forfait waarbij je bij een O-forfait het minst hulp nodig hebt en bij een C-forfait het meest.

De verpleegkundigen zullen meestal langskomen tussen 7.00 en 21.00 uur. Er zijn bovendien ook wachtdiensten die 24 uur per dag bereikbaar zijn en waar je kan naar bellen mocht je bijkomend nog dringend hulp nodig hebben.

## Gezinszorg

De verzorgenden van de diensten gezinszorg kunnen bepaalde taken in het huishouden geheel of gedeeltelijk op zich nemen en je bijvoorbeeld helpen met koken, de was, de strijk, boodschappen of ook ondersteuning bieden bij een aantal administratieve taken. Zij mogen ook instaan voor het onderhoud van je woning maar dit mag niet de hoofdbrok van hun taken zijn. Daarnaast kunnen zij je ook helpen bij je lichamelijke verzorging zoals wassen en aankleden, haar- en nagelverzorging maar kunnen en mogen geen verpleegkundige handelingen stellen.

Als je beroep wilt doen op deze zorgen kan je je richten tot de diensten gezinszorg die eventueel samenwerken met je ziekenfonds of aangeboden worden door het OCMW of dergelijke.

In principe kan elke dag van de week hulp worden geboden en afhankelijk van de draagkracht van de dienst ook 's avonds en in het weekend. In de praktijk komt de verzorgende meestal tussen 8.00 en 17.00 uur en in het weekend op zaterdag- en zondagvoormiddag.

De kostprijs wordt berekend per uur en gebeurt volgens ministeriële bijdrageschalen. Je persoonlijke bijdrage is dus bij alle diensten gezinszorg hetzelfde. Bij de berekening houdt men rekening met verschillende elementen, nl:

- Het gezinsinkomen berekend op maandbasis:
  - o beroepsinkomsten (maandloon, vakantiegeld, eindejaarspremie e.d.);
  - o roerende inkomsten (intresten van belegde kapitalen, aandelen, obligaties,…);
  - o inkomsten uit onroerende goederen;
  - o vervangingsinkomens (pensioen, ziekte- of invaliditeitsuitkering);
  - o de niet-belastbare tegemoetkomingen van de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (FODSZ) en de tegemoetkoming hulp van derden van het Riziv;
  - o het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood uitbetaald door de Vlaamse sociale bescherming;
  - o en ook alle inkomsten van de andere personen die met je samenleven in dezelfde woning, en die behoren tot dezelfde generatie, worden in rekening gebracht.
- De gezinssamenstelling: men houdt rekening met het aantal personen ten laste. Heb je een medische erkenning van 9 punten (*) via de FODSZ of 66 % handicap via het Riziv, dan word je beschouwd als een persoon ten laste en geeft dit een voordeliger berekening.
- Er wordt een korting toegestaan als je zwaar zorgbehoevend bent. Daarbij moet je zelfredzaamheid een score van 35 punten op de BEL-schaal (*) hebben (scoring vóór 1 juni 2021) of minstens een totaalscore van 13 punten of minstens 6 punten op de som van de modules IADL en ADL op de BelRAI Screener (scoring vanaf 1 juni 2021).

Jaarlijks wordt deze bijdrage herbekeken. Daarnaast worden ook de verplaatsingskosten die de verzorgende in functie van je doet in rekening gebracht, bijvoorbeeld een verplaatsing voor boodschappen. De gebruikersbijdrage zal voor de avond- en weekenduren hoger zijn (+ 30 % en + 100 % op zon- en feestdagen).

Men houdt geen rekening met de toeslagen van het Groeipakket (Vlaanderen), kraamgeld en kinderbijslag (Brussel), studietoelagen en het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden uitbetaald door de Vlaamse sociale bescherming (zie verder).

## Kraamzorg

Bij een zwangerschap is het moeilijk in te schatten hoe je lichaam na de bevalling zal reageren, hoe sterk de vermoeidheid zal zijn, hoeveel energie de zorg voor je kindje zal vragen en ook of je de nodige nachtrust zal hebben. Door de komst van een nieuw leven in je gezin verandert ook de dagelijkse gang van zaken grondig. Voldoende rust is dus zeker belangrijk en hulp zoals kraamzorg kan daarbij helpen. De kraamverzorgenden dragen zorg voor jou en voor de baby en hebben ook aandacht voor de andere kinderen in het gezin.

Zij zijn net als de verzorgenden die gezinshulp bieden geen schoonmaaksters maar kunnen daarnaast wel wat lichte, huishoudelijke taken zoals koken, wassen en strijken opnemen. Op die manier heb je de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie en krijg je de ruimte om de rust te nemen die je nodig hebt. Deze hulp wordt meestal tijdens de gewone werkuren aangeboden. Ook hier wordt de uurprijs bepaald door het inkomen maar met een aftopping op een vast bedrag. Dit bedrag kan wat verschillen naargelang de dienst.

## Poetshulp

Als je zelf niet meer of onvoldoende kan instaan voor het regelmatig onderhoud van je woning, kan je beroep doen op poetshulp. Dezelfde instanties als hierboven bieden veelal deze dienstverlening aan. Ook hier is kostprijs afhankelijk van je gezinsinkomen en van de gezinssamenstelling. Daar er voor poetshulp geen ministeriële bijdrageschalen zijn opgemaakt, wordt de gebruikersbijdrage door de dienst zelf bepaald. De prijs wordt jaarlijks of tweejaarlijks herzien. Ook hier wordt de hulp tijdens de gewone werkuren geleverd.

## Dienstencheques

Gezinshulp en poetsdienst geleverd door een dienst gezinshulp, OCMW of dergelijke wordt zoals reeds vermeld berekend op basis van je inkomen. Hoe hoger je inkomen, hoe hoger dus de bijdrage. Is de uurprijs hoger dan 7,20 euro (of 7,65 euro voor Brussel) dan kan het financieel interessanter zijn om dienstencheques als betaalmiddel te gebruiken. Met deze cheques kan je hulp betalen voor o.a. wassen, strijken, schoonmaken van het huis met inbegrip van de ramen, bereiden van maaltijden en occasioneel klein verstelwerk. Buiten de woning mag je met dienstencheques betalen om boodschappen te doen, voor de diensten van een strijkcentrale met inbegrip van klein verstelwerk aan het te strijken linnen en voor de hulp bij het vervoer van personen met een beperkte mobiliteit. Deze taken worden uitgevoerd op werkdagen tijdens de gebruikelijke kantooruren.

Per gebruiker mag er een maximum van 500 (of 1 000 per gezin) dienstencheques per jaar worden besteld. De aanschafprijs per dienstencheque bedraagt 9 euro voor de eerste 400 cheques en 10 euro voor de volgende 100 (voor een gezin bedraagt de aanschafprijs per dienstencheque dus 9 euro voor de eerste 800 en stijgt naar 10 euro voor de volgende 200 cheques).

Voor personen met een handicap, gebruikers die een gehandicapt kind ten laste hebben of eenoudergezinnen wordt deze limiet opgetrokken tot 2 000 dienstencheques per kalenderjaar. De prijs per cheque blijft in dit geval 9 euro voor alle aangekochte cheques. Wie ingeschreven is bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), een tegemoetkoming ontvangt van de FODSZ of minimum 7 punten scoort op de zelfredzaamheidsschaal van de FODSZ, kan van deze uitzonderingsmaatregel gebruik maken. Wanneer het aantal van 400 dienstencheques wordt overschreden, bezorg je een attest van het VAPH of van de FODSZ aan Sodexo, de firma die de dienstencheques uitgeeft.

De dienstencheque is fiscaal aftrekbaar. De gebruiker met een hoofdverblijfplaats in Vlaanderen geniet een belastingvermindering van 1,80 euro per dienstencheque voor de eerste 170 uitgegeven cheques. Voor een gebruiker met hoofdverblijfplaats in Brussel is dit 1,35 euro voor de eerste 163 uitgegeven cheques.

Sodexo bezorgt je elk jaar in maart een fiscaal attest dat je bij je belastingaangifte moet voegen. Ben je gehuwd of wettelijk samenwonend, dan kan het fiscaal interessanter zijn dat je je beiden laat registreren om dienstencheques aan te kopen. Je kan dan beiden genieten van het grensbedrag. Wie uiteindelijk effectief betaalt speelt geen rol.

Daarnaast is er ook het systeem van wijk-werken. Wijkwerken (vroeger PWA) houdt in dat je enkele uren per

week klusjes laat uitvoeren door een langdurig werkzoekende. De wijk-werkorganisator bepaalt hoeveel een wijk-werkcheque kost. De prijs varieert van 5,95 tot maximaal 7,45 euro. Deze cheques zijn eveneens fiscaal aftrekbaar.

## Klusjes- of karweidienst

Voor allerhande karweitjes in en rond het huis, zoals beperkt tuinonderhoud en snoeiwerken, kleine herstellingen aan de woning, schrijnwerk en sanitair, schilderen en behangen, afwassen van rolluiken, plafonds schoonmaken van leefruimten e.d. staat een klusjesdienst in. Dit wordt aangeboden door bepaalde diensten voor gezinszorg en OCMW's. De gebruikersbijdrage is een vast bedrag of varieert volgens het inkomen. Ook hier komt men tijdens de gewone werkuren langs.

## Oppasdienst

Soms kan de voortdurende zorg te veel worden en moet de partner of mantelzorger even de kans krijgen om op adem te komen. Dan kan men beroep doen op een thuisoppasser. Hiervoor kan je eventueel terecht bij diensten die gezinshulp aanbieden of bij je ziekenfonds. Het zijn verzorgenden of opgeleide vrijwilligers die aan huis komen en de zorg even overnemen. Zij houden de zieke enkele uren gezelschap, zodat de verzorger er even tussenuit kan. Zij kunnen ook helpen bij beperkte verplaatsingen rond het huis, eventueel helpen bij het opwarmen van een maaltijd, eten geven en toiletbezoek. Ook voor de zieke zelf kan het gezelschap een aangename verandering zijn; de dagelijkse sleur wordt even doorbroken. Er wordt een beperkte bijdrage gevraagd van een aantal euro's per uur.

## Nachtoppas

Omdat thuiszorg een taak is van 24 uur per dag, 7 dagen op 7 wordt er door een aantal diensten de mogelijkheid voor nachtzorg of nachtoppas aangeboden. Zo voel je je veiliger of kan de mantelzorger even op adem komen. Op die manier kunnen zij de zorg beter volhouden. Verzorgenden of opgeleide vrijwilligers bieden toezicht en ondersteuning. Deze zorg is veelal elke dag van de week mogelijk, ook op zaterdag en zondag. Er kan een beperking staan op het aantal nachten per week. Kostprijs is al gauw 25 euro per nacht.

## Warme maaltijden

Als je zelf niet meer in staat bent om eten klaar te maken of als dit te veel energie vraagt, kan je een maaltijd aan huis laten bezorgen. Een aantal OCMW's, organisaties actief in de thuiszorg en private traiteurs brengen maaltijden aan huis. De prijs is meestal een vast bedrag maar kan soms variëren afhankelijk van het inkomen van jezelf of je gezin en van de gezinssamenstelling.

## Boodschappendienst

In een aantal gemeenten kan je beroep doen op een boodschappendienst. Vrijwilligers halen dan het boodschappenlijstje op en leveren alles bij je thuis af of doen samen met je boodschappen. De vergoeding verschilt per organisatie. Informeer bij je OCMW of gemeente.

In deze hectische tijden hebben echter steeds meer gezinnen de weg gevonden naar de commerciële boodschappendiensten waarbij je je boodschappen kan afhalen of vragen om aan huis te leveren. Ik denk hierbij aan Delhaize Delivery (thuislevering) en Delhaize Collect (afhaalservice), Colruyt met Solucious (thuislevering) en Collect&Go (afhaalservice) en Carrefour Drive (afhaalservice) met in een aantal regio's levering aan huis.

## Tegemoetkomingen

Al deze dienstverlening aan huis is natuurlijk niet gratis en samen met de andere medische onkosten, kan het prijskaartje aardig oplopen. Vandaar dat het belangrijk is om na te gaan of je in aanmerking komt voor één van onderstaande tegemoetkomingen:

- Er is uiteraard het fiscaal voordeel bij gebruik van dienstencheques en wijk-werken.
- Bepaalde ziekenfondsen geven via hun aanvullende verzekering een tegemoetkoming voor kraamhulp en nachtoppas. Vraag het na.
- Als je veel zorgen en hulp nodig hebt, kan het aangewezen zijn om te laten bekijken of je in aanmerking komt voor een uitbetaling van het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. Je komt in aanmerking als je over één van onderstaande attesten beschikt:
    - 35 punten scoren op de BEL-schaal die gebruikt wordt door de diensten gezinszorg (scoring vóór 1 juni 2021) of minstens een totaalscore van 13 punten of minstens 6 punten op de som van de modules IADL en ADL op de BelRAI Screener, eveneens door deze diensten afgenomen (scoring opgemaakt vanaf 1 juni 2021);
    - een B of C-forfait op de Katz-schaal die gehanteerd wordt door de thuisverpleging;
    - minimum 15 punten scoren op de schaal die gebruikt wordt door de FODSZ bij het bepalen van de integratietegemoetkoming of het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood.

Kan je één van bovenvermelde attesten voorleggen, dan ontvang je het vaste bedrag van 130 euro per maand, ongeacht de kosten of diensten waarop je beroep doet.

## Afstemming van de zorg

Als verschillende diensten bij je aan huis komen en de zorg complex wordt of veel vraagt van je naasten en mantelzorgers, kan het aangewezen zijn om met alle hulpverleners eens rond tafel te zitten. De meeste ziekenfondsen hebben een zorgcoördinator die dergelijk overleg organiseert. Op jouw vraag of op vraag van een betrokken dienst, nodigt de zorgcoördinator iedereen uit voor een overleg en zit de vergadering voor. Op die manier leert iedereen elkaar kennen, kan men duidelijke afspraken maken en kan de zorg optimaal worden afgestemd op je noden. Door de koppen bij elkaar te steken voel je je ook geruggensteund en komt men door samenwerking tot betere oplossingen en afspraken.

Ik zei het al in de inleiding, liever zou je geen beroep doen op deze diensten maar nood breekt soms wet. Voor de één zal dit al makkelijker gaan wegens toch geen favoriete bezigheid, voor de ander betekent het loslaten en toezien dat een deel van het huishouden of verzorging 'anders' wordt gedaan. De kunst is om op tijd bovenvermelde dienstverlening in te schakelen. Ze zijn er om je te helpen en in veel gezinnen bieden ze op verschillende fronten een welkome ondersteuning.

## Contactgegevens

In dit artikel zijn heel wat diensten besproken maar geen contactgegevens vermeld. Het aanbod is daarvoor te groot. Wil je hulp inschakelen of wens je meer info over de diensten en mogelijkheden in jouw regio, contacteer de sociale dienst via 078 48 20 82 of socialedienst@ms-vlaanderen.be.

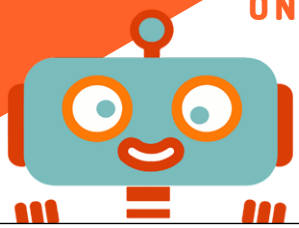
De maatschappelijk werkers zullen je met plezier verder helpen.

Stiene CATTEEUW
Maatschappelijk Werker MS-Liga Vlaanderen vzw

*(*) Naast de Katz-schaal worden nog andere 'profielschalen' gebruikt om de zelfredzaamheid en zorgbehoevendheid te bepalen. Zo is vanaf 1 juni 2021 de BelRAI Screener in heel Vlaanderen uitgerold voor de diensten voor gezinszorg, de diensten maatschappelijk werk van het ziekenfonds en de OCMW's/Welzijnsverenigingen. Dit nieuwe instrument vervangt de BEL-profielschaal voor het bepalen van de zorgbehoevendheid bij volwassenen (vanaf 18 jaar) en wordt gebruikt worden voor het bepalen van de zorgbehoevendheid binnen de sector gezinszorg en om te bepalen of je in aanmerking komt voor het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden in het kader van de Vlaamse sociale bescherming.*

*Naast de Katz-schaal en BelRAI Screener is er ook nog de medisch-sociale schaal die gehanteerd wordt voor de evaluatie van de graad van zelfredzaamheid bij de FODSZ om na te gaan of je in aanmerking komt voor een tegemoetkoming of bepaalde sociale en fiscale maatregelen. Ook de adviserend arts van je ziekenfonds hanteert dergelijke schaal om na te gaan of je eventueel aanspraak maakt op de tegemoetkoming hulp van derden (dit is een toeslag bij je invaliditeitsuitkering).*

*Hoewel al deze schalen en vragenlijsten hetzelfde willen meten, nl. je zelfredzaamheid en zorgbehoevendheid moeten ze allemaal apart door verschillende diensten worden ingevuld. Kafka is in deze niet ver weg maar zowel de Vlaamse als de federale overheid wil er werk van maken om het aantal schalen te reduceren en tot een eenvormig instrument te komen.*



ONS STEUNEN ZONDER ÉÉN CENT EXTRA UIT TE GEVEN?

Surf naar www.trooper.be/msliga
en doe je online aankopen via onze Trooperpagina

MS-Liga Vlaanderen POWERED BY TROOPER

Ferm
thuiszorg

Warme zorg. Altijd dichtbij.

Onze verzorgenden helpen jou met persoonsverzorging en huishoudelijke ondersteuning, overdag en als dat nodig is ook 's nachts.

Wij begeleiden je met het aanpassen van je woning en onze karweidienst helpt je comfortabel en langer thuis te blijven wonen. In onze kleinschalige dagopvang en gastopvang kan je terecht voor een babbel, dagbesteding en begeleiding.

Bij Ferm Thuiszorg kan je een persoonsvolgend budget gebruiken om jouw zorgassistentie te financieren. We organiseren je gezinszorg, poetshulp of karweihulp en helpen bovendien met de administratie.

SamenFerm.be/thuiszorg

Bel gratis 0800 112 05

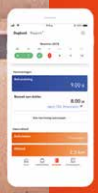
Cleo

SOMMIGEN NEMEN DE TRAP
— JIJ OVERWINT DE HELLINGEN

Download Cleo, de gepersonaliseerde applicatie om beter te leven met multiple sclerose. **Ontdek het op cleo-app.be**

**Op maat gemaakte inhoud**

De app met op maat gemaakte inhoud, met tips, hulpmiddelen, video's met verhalen van MS patiënten en nieuws over multiple sclerose.



**Persoonlijk dagboek**

Een app met een persoonlijk dagboek ontworpen voor mensen die leven met MS om de evolutie van jouw gezondheid te volgen, jouw gegevens te visualiseren en jouw rapporten te delen met het zorgteam.

**Wellness-programma's**

Wellness-programma's ontworpen door artsen, aangepast voor het leven met multiple sclerose.

Beschikbaar op

Biogen

Biogen-51894 version 04/2020

# Bewegen op verwijzing

**Bewegen en sporten is voor MS-Liga Vlaanderen één van de belangrijke beleidslijnen in haar werking. Voor elke PmMS is dit belangrijk. Meer dan ooit hebben we immers ondervonden dat er reacties kwamen van PmMS die tijdens de lange COVID-periode een gebrek hadden aan beweging of niet meer in de mogelijkheid waren om veilig te gaan sporten en bewegen of zelfs bij wie de kiné niet meer kon langskomen. Via onze site en in samenwerking met Move to sport vzw hebben we toen eenvoudige bewegingsoefeningen die je thuis kon doen op onze site gezet. Maar nu we weer meer vrijheid mogen proeven, is het belangrijk terug voluit te gaan sporten en bewegen.**

Regelmatig bewegen helpt voor PmMS om ziektegerelateerde symptomen zoals vermoeidheid, evenwicht- en gangstoornissen en depressiegevoelens te verbeteren. Ook kan het de levenskwaliteit, aerobe fitheid en spierkracht vergroten als er gedurende een langere periode op een gestructureerde manier meer bewogen wordt. Niet iedereen is in staat op dezelfde wijze te gaan bewegen of sporten. Naargelang de ontwikkeling van de ziekte is aanpassing aan de mogelijkheden steeds het uitgangspunt. Advies door de arts, of bij doorverwijzing, door de fysiotherapeut is aangeraden.

Maar er is meer. Google even naar de site https://www.gezondleven.be van het Vlaams Instituut gezond Leven, en meer bepaald naar het thema "Beweging & sedentair gedrag" en het onderwerp "Bewegen bij ziekte". Daar vind je alvast meer algemene info, alsook een specifiek gedeelte over MS. Bekijk er ook zeker de algemene bewegingsaanbevelingen (zie de bewegingsdriehoek op die site) en toets verdere stappen even af met je neuroloog, huisarts of kinesist. Bij MS is elke evolutie immers anders en dient dus ook hier maatwerk geleverd te worden.

In een eerder verschenen nummer van MS-Link hadden we het reeds over bewegen op verwijzing (zie www.gezondleven.be/projecten/bewegen-op-verwijzing) waarbij je huisarts je kan verwijzen naar een bewegingscoach voor een specifiek bewegingstraject. Maak er zeker gebruik van (als je nog niet zover bent) en voor wie even stilgelegen heeft: neem de draad terug op. En voor wie geen hulp nodig heeft en zelf al volop terug aan het bewegen is: proficiat, volhouden!

Luc DE GROOTE

# Leren zeilen op de Noordzee

## Een onvergetelijk moment, samen met de ervaren zeilers van Zachte Kracht

Zachte Kracht vzw is een vereniging van onbezoldigde vrijwilligers die hun passie voor de zeilsport bundelen met een sociale missie. Vanuit Nieuwpoort bieden ze zeiltochten aan, voornamelijk op vraag van voorzieningen actief in de Bijzondere Jeugdzorg. MS-Liga Vlaanderen werkt nu reeds 2 jaar met hen samen en langs beide kanten is er meer dan genoeg enthousiasme om dit zeilproject te blijven verderzetten.

Ook de reacties van mensen met MS die al eens meezeilden zijn meer dan positief:

*"Wat vond ik het een fantastische dag! Ik ben dan wel een paar keer zeeziek geweest, maar dat vergaat in het niets naast de geweldige ervaring die ik heb mogen opdoen. Ook heb ik leuke mensen leren kennen en veel ervaringen uitgewisseld. Bovendien werden we zeer goed opgevangen door de 2 schippers, en de activiteit was super! Ik ben heel blij dat ik me ingeschreven heb!"*

*"We hebben genoten van deze prachtige dag. Het weer zat goed mee en de wind was zeer variabel, wat de activiteit zeer interessant maakte.*

*Zowel de schipper als de andere zeilgenoten waren aangenaam en de zee was zeer rustgevend. Kortom, het was een zalige dag.*

*Als het van ons afhangt volgend jaar zeker voor herhaling vatbaar."*

Ben jij na het lezen van deze getuigenissen ook zo enthousiast? Grijp dan je kans om zelf een unieke dag te beleven. Inschrijven kan bij Katrien Tytgat, door haar een mailtje te sturen via project.coordinator@ms-vlaanderen.be met daarin: jouw naam, gsm-nummer en de datum waarop je wilt zeilen. Bij vragen bel gerust naar het gsm-nummer 0477 42 54 29.

**Concrete informatie over deze unieke zeildagen, vertrekkende vanuit Nieuwpoort**

**Data:** zondag 5, 12 en 19 september 2021 van 10.00 tot rond 17.00 uur

(Zondag 12 september is gereserveerd voor de Jongerenwerking van de Liga)

**Kostprijs:** 15 euro

**Belangrijke informatie:**

- Steeds een ervaren kapitein aanwezig
- Max. 5 deelnemers per zeildag – een persoon met MS mag een begeleider meebrengen
- Voorzie je eigen lunch
- De zeilschool zorgt voor aangepaste kledij

# Wereld MS-Dag: inspiratiebron voor sportieve initiatieven

**De Wereld MS-Dag stond dit jaar in het teken van diverse initiatieven, waaronder de succesvolle webinar over veerkracht en patient empowerment, waar maar liefst 310 deelnemers zich voor ingeschreven hadden. We kunnen met veel trots stellen dat de webinar een groot succes was. We hebben enorm veel positieve reacties hieromtrent verkregen. Graag bedanken we nogmaals onze partners voor hun gewaardeerde steun gedurende dit project:**

Sportievelingen konden dan weer aan de slag door deel te nemen aan een virtuele MS Express met als opzet om – via gesponsorde gelopen of gewandelde kilometers – de afstand tussen Brussel en Barcelona te overbruggen. Uiteindelijk slaagden we erin om helemaal tot Gibraltar te wandelen/lopen. Met trots kunnen we besluiten dat dit een succesvolle actie was, waarbij we veel mensen over MS hebben kunnen sensibiliseren en tegelijkertijd € 3244,00 hebben kunnen inzamelen voor ons goed doel!

30 mei stond ook in het teken van de lancering van een ander sportief evenement. Sinds dit weekend tellen we immers met z'n allen af naar 11 september 2021. Op deze dag zal neuroloog professor Bart Van Wijmeersch de 'Port of Antwerp Night Marathon' lopen ten voordele van MS-Liga Vlaanderen. Je zag de link om hem te sponsoren tijdens zijn inspanningen misschien al eens voorbijkomen, maar voor het geval je het gemist hebt, kan je dit nog steeds doen via deze weg: https://samen.ms-vlaanderen.be/steunprofbart. We gaan allen duimen voor hem!

VOOR AL JE VRAGEN OVER MS:
T 078/48 20 82
OF SOCIALEDIENST@MS-VLAANDEREN.BE

# Time to Talk about MS (TTMS)

# Mijn Bullet Journal Multiple Sclerose

**Deze tool, ontwikkeld en gevalideerd door professionals en patiënten, zal de patiënten helpen een beter inzicht te krijgen in de levensplannen en projecten die hen nauw aan het hart liggen.**

Deze tool zal in eerste instantie de patiënten de mogelijkheid geven een reeks vragen te beantwoorden die ze met een persoon naar keuze kunnen delen: naasten, een lid van het verzorgingsteam of hun arts.

- Kan ik een kind krijgen of mijn gezin uitbreiden?
- Hoe kan ik mijn privé-leven op de rails houden?
- Wat kan ik doen voor een betere balans in mijn beroepsleven?
- Hoe kan ik mijn bewegingsvrijheid optimaal beschermen?
- Wat kan ik doen om actief te blijven of meer te bewegen?
- Welke vragen moet ik stellen over mijn behandeling?

**Nieuwe versie 2.0**

Mijn Bullet Journal

**My Bullet Journal Multiple Sclerose** is online beschikbaar, maar ook gedrukt in de vorm van postkaarten, posters...

**Contacteer MERCK om gedrukte versies voor uw patiënten te bestellen!**
(zie gegevens hieronder)

BE - NONNI - 00059 - June 2021

Bekijk onze videos voor de World MS Day op

www.facebook.com/TimeToTalkAboutMs

E.R./V.U. : Merck n.v./s.a. • Brusselsesteenweg 288 • 3090 Overijse • Belgium

# Wandelgroepen

**Wandelen is terug helemaal hot. Naast de positieve impact op de gezondheid, denk bijvoorbeeld aan een verlaagd risico op hart- en vaatziektes, is het bovendien ook een erg sociaal gegeven. Je komt immers in contact met andere mensen, met de natuur en soms ook weer met jezelf.**

Wandelen geeft energie! Wandelen in de natuur is aangenaam! Dat hebben jullie wellicht in het voorbij jaar zelf ontdekt. Maar samen wandelen is nog veel leuker! Daarom neemt Moving Spirit in het najaar de wandelingen terug op.

Moving Spirit is een wandelclub voor en door personen met MS en hun familie. De wandelingen zijn altijd rolstoeltoegankelijk en zijn ongeveer een 6 km lang. We doen dit op een rustig tempo, met een stop waar nodig. Op elke vertreklocatie is er voldoende parkeergelegenheid evenals de mogelijkheid tot toiletbezoek.

**Hou alvast volgende zondagen vrij:** 24 oktober en 19 december 2021. We gaan op verkenning en laten jullie zeker op tijd de juiste locaties weten.

De gedetailleerde uitnodiging is altijd terug te vinden op www.ms-vlaanderen.be of je kan via dit mailadres movingspiritwandelclub@gmail.com vragen je op de hoogte te houden van de geplande wandelingen.

Moving Spirit Wandelclub
MS-Liga Vlaanderen

Woon je in Limburg, of in de buurt, dan kan je ook meewandelen met wandelgroep afdeling Limburg. Hier ligt de nadruk steeds op het woord "samenkomst". De wandelingen bestaan vaak uit verschillende routes, geschikt voor zowel rolstoelgebruikers als voor gedreven wandelaars. Je kan vooraf de afstanden nakijken via de kalender van MS-Liga Vlaanderen of contact opnemen via roger.vanderhoydonck@ms-vlaanderen.be.

**Datums:** 23 juli (Kermt) – 20 augustus (Bilzen) – 24 september (Tessenderlo) – 22 oktober (Beringen) – 12 november (Genk) – 10 december (Koersel)

# Team sociale dienst

**We moeten het niet onder stoelen of banken steken: de afgelopen twee jaren waren een moeizame periode voor de maatschappelijk werkers van MS-Liga Vlaanderen. Dus tijd voor een update.**

Eind 2019 zag de sociale dienst vier collega's verdwijnen omwille van economische redenen die leidden tot een herstructurering die zich noodzakelijkerwijze opdrong. Tijdens 2020 werden we allen geconfronteerd met tijdelijke werkloosheid en/of verplicht thuiswerk omwille van COVID-19 (moet het nog gezegd zijn). Dit had een grote emotionele impact op het team en vier collega's beslisten om de stap te wagen naar een andere werkgever.

De coronaperiode zorgde er tegelijk voor dat de voorbereiding om de werking van de maatschappelijk werkers te herorganiseren in een versneld tempo uitgevoerd werd. Het leidde tot de installatie van een mini-callcenter en tot de organisatie van digitale communicatie, zowel onderling als met personen met MS. Niet dat dit een pretje was, maar een noodzakelijke omslag om met minder maatschappelijk werkers in de mate van het mogelijke toch nog zo beschikbaar mogelijk aanwezig te zijn. Het was dus voor de meesten even wennen, maar ondertussen is zowat alles in de goede plooi gevallen en werkt het team maatschappelijk werkers intensief, onverdroten en met veel goesting verder voor de vele leden die tal van hulpvragen hebben. Bovendien zijn zij nu steeds meer in de mogelijkheid gekomen om, in het kader van intakegesprekken (voor nieuwe leden) en ten behoeve van zeer kwetsbare personen met MS, huisbezoeken te doen of personen met MS te begeleiden op zitdagen en multidisciplinaire raadplegingen.

## Telefoon

Je kan ons bellen op het nummer 078 48 20 82 (zonaal tarief).

Wij zijn bereikbaar iedere werkdag tussen 9u-12u en 13u-16u (met uitzondering van vrijdagnamiddag).

Kies optie 1 voor een medewerker van de Sociale Dienst en optie 2 voor een medewerker van de Centrale Administratie.

## E-mail

Stuur je liever een e-mail? Heb je documenten die je digitaal wil bezorgen? Stuur een bericht naar:

- socialedienst@ms-vlaanderen.be
- secretariaat@ms-vlaanderen.be

Een medewerker helpt je zo snel mogelijk verder.

## Chatten

Via de chatmodule kan je online chatten met een maatschappelijk werker van de Sociale Dienst.

Hou je lidkaart in de aanslag, of vermeld naast je hulpvraag ook duidelijk je naam en e-mailadres. Zo kunnen we je snel op weg helpen.

De chatmodule verschijnt rechts onderaan deze pagina.

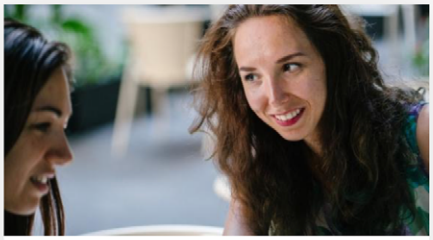
Niettemin werden we wel geconfronteerd met twee grote regio's waarvoor we vervanging moesten gaan zoeken. Sony Heylaerts is medio maart, na een intensieve interne opleiding, aan de slag gegaan in Antwerpen Centrum en het Waasland. Personen met MS kunnen haar contacteren via 078/48.20.82 zodat zij hen met grote deskundigheid kan bijstaan.

Begin juni is ook Severine Coomans opgestart. Zij kreeg eveneens een hele boterham 'interne opleiding' te verwerken en heeft de zomermaanden benut om zich in te werken in de uitgebreide materie van tegemoetkomingen en ondersteuningsmaatregelen. Severine zet in West-Vlaanderen haar beste beentje voor om antwoorden te voorzien op de vele hulpvragen. De regio West-Vlaanderen heeft immers erg lang moeten wachten op haar komst. Zij is ook bereikbaar via 078/48.20.82.

Ik ben ervan overtuigd dat we opnieuw een zeer sterke ploeg maatschappelijk werkers hebben, op wie alle personen met MS kunnen steunen!

Wens je contact te maken met een maatschappelijk werker omdat je een hulpvraag hebt? Aarzel niet en kijk zeker eens op de contactpagina van onze website:

Paul VANLIMBERGEN
Adjunct-directeur



## Een afspraak maken

Je kan sinds kort ook zelf een afspraak inplannen met een maatschappelijk werker. Via het afsprakenbeheer krijg je een overzicht van de vrije zitdagmomenten per locatie of per medewerker.

Je kan trouwens ook een handige herinnering instellen per e-mail of sms zodat je de afspraak niet vergeet.

LEES MEER

## Post

Stuur je briefwisseling (tenzij anders vermeld) naar onze maatschappelijke zetel in Pelt. Wij bezorgen je documenten zo snel mogelijk aan de juiste collega.

- MS-Liga Vlaanderen vzw
- T.a.v. (betrokken medewerker of dienst)
- Boemerangstraat 4
- 3900 Pelt

Een digitaal document is soms sneller en eenvoudiger. Vraag desnoods even raad aan onze medewerkers hoe we jou het beste kunnen helpen.

# PATIENT EXPERT CENTER (PEC)

**Het Patient Expert Center (PEC) leidt patiënten op tot patiënt experts in hun eigen ziektedomein. Na hun opleiding zullen deze patiënt experts de verschillende stakeholders in onze gezondheidszorg adviseren om hun dienstverlening doeltreffender, efficiënter en meer patiëntgericht te maken.**

De organisatie werd opgericht in 2019 op initiatief van een aantal patiëntenverenigingen: Contre les Affections Rhumatismales Inflammatoires (CLAIR), Crohn- & Colitis Ulcerosa Vereniging, KickCancer, MS- Liga Vlaanderen, ReumaNet, en met de steun van de Koninklijke Belgische Vereniging van Reumatologen, de Landsbond van Onafhankelijke Mutualiteiten en Pharma.be.

De opleiding bestaat uit 25 lesuren gespreid over een periode van vier maanden. Het eerste deel van de cursus is algemeen en maakt patiënten wegwijs in ons gezondheidssysteem, de regelgeving, de rechten van de patienten, de deontologie, de psychologie van de patiënt. Het ziekte-specifieke deel gaat in op het ontstaan van de ziekte, de progressie en behandelingen, hoe patiënten hun leven kunnen aanpassen aan de ziekte, specifieke sociale en psychologische aspecten eigen aan de ziekte. De lessen worden gegeven door specialisten en door de vertegenwoordigers van de verschillende patiëntenverenigingen. In 2021 zijn alle sessies virtueel. In de toekomst hopen we deze sessies in levende lijve te kunnen organiseren.

Niemand kent zijn ziekte beter dan een patiënt. De patient expert moet met kennis van zaken de hele diversiteit van zijn of haar patiëntengemeenschap kunnen vertegenwoordigen naar de buitenwereld.

Na hun certificatie, zullen de patient experts worden ingezet voor de ontwikkeling van diensten aan de verschillende stakeholders : individuele patiënten, overheidsdiensten, ziekenhuizen, ziekenfondsen, zorgverleners en bedrijven (bv. de farma-bedrijven). In 2021 nemen een 50-tal patiënten deel aan de opleiding.

Het is onze visie dat zowel patiënten als ons gezondheidszorg betere resultaten zullen kennen als bij elke interventie ziekte-specifieke patiëntenverenigingen deel uitmaken van het beslissingsproces.

Het is de missie van het PEC om deze opleidingen te organiseren voor alle geïnteresseerde patiëntenverenigingen en hun inzet organisatorisch mogelijk te maken.

Het Patient Expert Center staat open voor andere organisaties om lid te worden en zal samen met de nieuwe leden het curriculum opzetten en de opleiding organiseren.

Voor vele patiëntenorganisaties is het noodzakelijk om gebruik te kunnen maken van de diensten van opgeleide vrijwilligers. Omdat patiëntenorganisaties in België niet worden gesubsidieerd, zijn ze afhankelijk van donaties en sponsoring. Die kan slechts goed tot stand komen als patiëntenverenigingen voldoende leden hebben en diensten met toegevoegde waarde aanbieden, en dit kan slechts als er voldoende medewerkers zijn om die te kunnen verzorgen. Het PEC helpt om uit die vicieuze cirkel te geraken.

Stefan GIJSSELS
Voorzitter
Patient Expert Center vzw

Patient
Expert
Center

## MS-Liga Vlaanderen en patient experten

MS-Liga Vlaanderen heeft het Patient Expertise Center vanaf het prille begin mee vorm gegeven en staat ten volle achter de doelstellingen. Het was dan ook het plan om in 2021 te starten met een opleiding van patiënten (personen met MS) die geselecteerd worden vanuit een aantal vastgelegde criteria, nl. dat zij een brede kijk hebben op hun ziekte en hun eigen problematiek kunnen overstijgen en een brede kennis willen opdoen over diverse gezondheids-en welzijnsmateries zodat overheden, mutualiteiten, ziekenhuizen en bedrijven correct kunnen geadviseerd worden door patiënten met een gespecialiseerde kennis. Nog steeds houdt men immers weinig of geen rekening met de inbreng van patiënten omdat die niet erkend worden in hun kennis…en dat terwijl diezelfde actoren het steeds blijven hebben over het centraal stellen van de patiënt.

COVID heeft ons echter ook hier genekt in onze planning zodat we pas dit najaar kunnen starten met de selectie en dan ineens ook met een gespecialiseerde MS-opleiding. Na die MS specifieke opleiding volgt in februari 2022 de algemene opleiding en dit samen met andere patiëntorganisaties. We moeten het dus noodgedwongen omgekeerd aanpakken om te kunnen aansluiten bij de algemene opleiding.

Wie interesse heeft voor deze opleiding en meer informatie wenst kan best contact opnemen met mij (directeur@ms-vlaanderen.be). Hieronder vind je alvast wat de opleiding inhoudt en hoe je kan deelnemen. De opgeleide patiënt expert die slaagt in de proeven krijgt een erkenning als expert en zal bij een opdracht effectief vergoed worden.

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur

## Inhoud van de opleiding

De algemene component van de opleiding bestaat uit de volgende modules:

- Algemene introductie tot PEC en de relatie tot andere patiëntenorganisaties
- De sociale kaart in België
- Inzicht in de ontwikkeling van geneesmiddelen
- Ethiek, regelgeving en belangenverstrengeling
- Input leveren tijdens een adviesraad
- Verantwoordelijkheden van een PE met betrekking tot gezondheidszorgprofessionals
- Herkennen van betrouwbare informatie
- Onderscheid maken tussen geloofwaardige en niet-geloofwaardige informatie
- Omgaan met persoonlijke gezondheidsgegevens
- Het identificeren van mijn behoeften achter mijn emoties
- Communiceren over een ernstige ziekte
- Zelfzorg
- Het verzorgen van de mantelzorgers
- Veerkracht

De ziekte-specifieke component omvat modules die specifiek gaan rond Multiple Sclerose. Deze modules worden samen met de MS-Liga Vlaanderen tot stand gebracht, in samenwerking met diverse experten (artsen, paramedici en hulpverleners).

- Wat is MS?
- MS-landschap
- Sociaal landschap
- Leven met MS
- MS en werk
- MS en revalidatie
- Multidisciplinaire omkadering

## Wat kan ik concreet bereiken met de opleiding?

Door de opleiding te volgen kun je als patiëntexpert je expertise gaan inzetten. Dit gebeurt onder leiding van zowel PEC vzw als van MS-Liga Vlaanderen waarvan je lid bent zodat je voldoende ondersteuning krijgt. Je expertise kan op verschillende domeinen worden ingezet:

- Als patiëntexpert heb je bepaalde expertise die kan ingezet worden om input te geven aan professionals. Met professionals bedoelen we overheid, academische instellingen, ziekenhuizen of industrie (farma). Je wordt opgeleid om op een efficiënte en professionele manier input te geven tijdens bv. adviesraden, rekening houdend met de complexiteit van het gezondheidssysteem.
- Je kunt ook gevraagd worden om je ervaring als patiënt te delen met professionals in het kader van een getuigenis,
- Of omwille van je expertise rond klinisch onderzoek ben je geschikt om input te geven in het domein van klinische studies.
- Tijdens de opleiding tot patiëntexpert leer je hoe geneesmiddelen ontwikkeld worden, waar en hoe je input kunt geven als patiënt en hoe je je moet voorbereiden op een adviesraad.
- Je kunt ook digitale expertise hebben en input geven op de ontwikkeling van applicaties, enz.

## Kom ik in aanmerking?

Selectiecriteria dienen opgesteld te worden op basis van de basiskennis en specifieke opleidingen die je genoten moet hebben om in aanmerking te komen als patiënt expert. Ook communicatievaardigheden zijn belangrijk, het is immers cruciaal dat de PE objectief blijft in zijn communicatie en geen negatieve emotionele ervaringen deelt met derden.

Om in aanmerking te komen voor de patiënt expert opleiding hebben we enkele selectiecriteria opgesteld:

- Getroffen zijn door MS of een familiale non professional care giver (bv. mantelzorger) zijn
- Aanvaarding bereikt hebben met het chronisch-ziek zijn of met je levensbedreigende ziekte: gestabiliseerde problematiek/reflectie, je eigen verhaal kunnen overstijgen
- Lid zijn van MS-Liga Vlaanderen vzw en vertrouwd en verbonden zijn met de werking van de MS-Liga
- Open minded zijn; willen investeren in een nieuwe uitdaging
- Over een flinke dosis aan communicatie- en sociale vaardigheden beschikken; het is immers cruciaal dat tijdens een opdracht de patiëntexpert objectief en professioneel blijft in zijn/haar communicatie naar anderen toe
- Bereid zijn om de aangeboden opleiding te volgen – o.a. via een elektronisch leerplatform – en er in te slagen om de volledige opleiding met succes af te ronden. Er is geen voorkennis vereist
- Gemotiveerd zijn om na de opleiding als opgeleide patiëntexpert ook effectief ingezet te worden bij PEC-opdrachten

## Hoe lang duurt de opleiding?

De opleiding bestaat steeds uit wekelijkse online sessies van 2u, verspreid over een totale periode van 4 maanden, maar met tussenpauzes.

De MS-specifieke modules worden in het najaar geven. Hiervoor zijn 6 dagen voorzien, verspreid over 2 maanden, met maximaal 2 uren per module. Aansluitend volgt er een evaluatiemoment.

De generieke modules starten in februari 2022. De opleiding bestaat uit wekelijkse sessies van 2 uur, gespreid over een periode van 4 maand, en is een combinatie van webinars, face-to-face input en online leermodules. Na iedere module wordt de kennis getoetst aan de hand van een 5-tal vragen. Op het einde van deze reeks modules is er terug een evaluatiemoment.

## Hoe kan ik deelnemen aan de opleiding?

Om deel te nemen aan de opleiding dien je contact op te nemen met ons, MS-Liga Vlaanderen, via directeur@ms-vlaanderen.be, om na te gaan of je voldoet aan de selectiecriteria voor het volgen van de opleiding. Er zal dan persoonlijk contact opgenomen worden.

Voor meer informatie kan je terecht op de website www.patientexpertcenter.be.

# KOMENDE ACTIVITEITEN

**Zondag 12 september:** Zeilen / Online activiteit
**Zaterdag 23 Oktober:** Webinar 'Samen Sterk'
**Zondag 21 November:** Webinar 'Mindset en vermoeidheid'
**Zondag 19 December:** Workshop 'Mindset en vermoeidheid'

# Maak kennis met ons kernteam

**De jongerenwerking van MS-Liga Vlaanderen wil jongeren met Multiple Sclerose een houvast bieden door (online) activiteiten te organiseren, kennis en informatie te verspreiden en jongeren en hun omgeving wegwijs te maken in de chaos die MS soms met zich mee brengt.**

De jongerenwerking is bovendien een aanspreekpunt voor heel wat jongeren met MS. Maar wie zijn dit? Het kernteam bestaat uit negen jongeren met Multiple Sclerose, waarvan twee jongeren een ondersteunende rol bieden achter de schermen. Het zijn stuk voor stuk gedreven en gepassioneerde vrijwilligers, verspreid over heel Vlaanderen, met één gemeenschappelijk doel, maar met elk een specifieke taak binnen het team.

**Joke** is coördinator en penningmeester. Het is haar taak om het geheel mooi rond te maken, alles in goede banen te leiden en te coördineren, zodat iedere (online) activiteit tot een goed einde gebracht wordt. Het hart van de jongerenwerking dus! In het dagelijkse leven werkt ze als vroedvrouw op neonatologie en materniteit. Haar grootste hobby is lopen, liefst in het bos of aan zee, maar ze kan ook erg genieten van een lange wandeling in goed gezelschap.

*"Ik ben altijd op zoek naar nieuwe uitdagingen en twijfelde dan ook geen seconde toen ik begin dit jaar de kans kreeg om coördinator van de jongerenwerking te worden. Voorheen beleefde ik dankzij de jongerenwerking een (ont)spannende dag op zee tijdens de zeilactiviteit en werd mijn blik verruimd tijdens twee congressen. Ik wil mee het verschil maken voor jongeren met MS, maar ook voor hun familieleden, vrienden en collega's. We willen connectie mogelijk maken, jongeren inspireren en een houvast bieden in het omgaan met hun diagnose door middel van educatie, tips en humor."*

**Feline** staat in voor de organisatie en planning van de social mediakanalen. Daarnaast coördineert ze ook de lezingen op scholen en in bedrijven. Feline is een vrijwilliger in hart en nieren. Ze is erbij sinds de opstart van de jongerenwerking en steekt ook wekelijks een handje toe in een voorziening voor mensen met een mentale beperking. In het dagelijkse leven houdt ze heel erg van sporten, bewegen in het algemeen, creatief bezig zijn, nieuwe plaatsen ontdekken en samenzijn met vrienden.

*"Ik zou graag jongeren willen aantonen dat het leven niet stopt bij de diagnose en dat wanneer ze zo positief mogelijk in het leven staan, dit een gunstig effect kan hebben. Elk nadeel heeft ook zijn voordeel, grijp de kansen die het leven je aanreikt!"*

**Tom** traint maandelijks onze lachspieren met een humoristische post. Daarnaast leidt hij de sponsoring in goede banen. In het dagelijkse leven werkt Tom als chef-kok én militair. Hij heeft vele hobby's zoals fitness, (thai)boksen, lopen, fietsen, skiën, snowboarden en wakeboarden.

*"De reden waarom ik deel wil uitmaken van het kernteam is dat ik de jongerenwerking eindelijk heb leren zien als een steun en toeverlaat. Ik heb mij immers zelf lang alleen op de wereld gevoeld, tot ik de jongerenwerking leerde kennen."*

**Céline W.** is getalenteerd met Photoshop-creativiteit en knutselde zo, Covid proof, toffe groepsfoto's in elkaar. Ze staat ook mee in voor de algemene organisatie van de (online) activiteiten. In het dagelijkse leven hecht Céline veel waarde aan familie en vrienden en houdt ze zich vooral bezig met de bouw van haar droomwoning.

*"Ik hoop voor andere jongeren met MS activiteiten te organiseren die hen samenbrengen met lotgenoten. Maar daarnaast wil ik ook een aanspreekpunt zijn voor wie eens nood heeft aan een babbel, want ook dat is heel belangrijk."*

**Eva** staat binnen de jongerenwerking vooral in voor de technische ondersteuning van de online activiteiten. In het dagelijkse leven werkt ze als onderzoeker aan de Universiteit Hasselt (vakgroep informatica) en behaalde ze twee jaar geleden haar doctoraat. Hierbij deed ze onder andere onderzoek naar hoe we technologie kunnen inschakelen om mensen met MS aan te zetten tot meer bewegen, afgestemd op hun persoonlijke situatie. Heel erg interessant dus! Daarnaast is ze zeer sportief en houdt ze van fotografie.

*"Ik wil zelf deel uitmaken van het kernteam omdat ik lotgenoten zoveel mogelijk wil helpen waar het kan en mee wil instaan voor het verspreiden van kennis of ervaring over eender welk topic dat gerelateerd is aan Multiple Sclerose. Daarnaast vind ik het heel belangrijk om vanuit het kernteam iedere jongere met MS het gevoel te geven dat ze er niet alleen voor staan en dat ze altijd bij het kernteam en andere lotgenoten terechtkunnen."*

**Sarah** vervult de rol van secretaris; ze zorgt ervoor dat er van elke vergadering een verslag wordt geschreven. Professioneel is ze zeer gepassioneerd in haar functie als quality officer in de voedingsindustrie. Deze passie trekt ze door naar haar privéleven en het behouden van een gezonde levensstijl, daar ze regelmatig gaat wandelen

en fitnessen. Bovendien bezielt ze zich ook in haar hobby aquaristiek, het houden van vissen en planten in aquariums.

"Vier jaar na mijn diagnose was ik klaar voor mijn eerste *activiteit bij MS-Liga. Dit deed mij zoveel deugd! Ik begreep toen hoe belangrijk het is om, wanneer je er klaar voor bent, dit te kunnen doen. Door te spreken met lotgenoten, die mij vertelden hoe de activiteiten hen beïnvloed hadden in positieve zin, wilde ik hier actief aan meehelpen."*

**Amber** staat in voor communicatie en promotionele aspecten. Ze bedenkt manieren om meer jongeren met MS te bereiken via de jongerenwerking en de activiteiten. In het dagelijkse leven werkt Amber als verkoopster en volgt ze nog een opleiding marketing.

*"Ik organiseer al een aantal jaar samen met mijn ouders, zus en ons fantastisch team het "Mega Smulfestijn". Hiermee hebben we al meer dan 22.000 euro ingezameld voor MS-Liga Vlaanderen. Sinds twee jaar hebben we hiervan ook een deel naar de jongerenwerking gestort, omdat we het belangrijk vinden dat jongeren steun vinden bij elkaar. Daarom ben ik ook enorm trots dat ik deel mag uitmaken van het kernteam!"*

Naast dit kernteam vol fantastische vrijwilligers willen we ook de geweldige personen achter de schermen niet vergeten. Zo heeft Ellen een algemene ondersteunende rol binnen het kernteam en staat ze in nauw contact met jongeren met MS. Céline S. staat dan weer in voor alles wat met tekst te maken heeft, zoals het schrijven van dit artikel, maar ook het nalezen van getuigenissen. En last, but not least: Deborah. Zij gaf de fakkel als coördinator door aan Joke en staat haar sindsdien met raad en daad bij. Het reilen en zeilen van de jongerenwerking heeft voor haar geen geheimen meer. Wij zijn alvast erg blij met haar als meter!

En vergeet niet: **alone we are strong, together we are stronger!**

# Jongerenwerking: een variatie aan activiteiten en thema's

**De jongerenwerking van MS-Liga Vlaanderen wil jongeren met Multiple Sclerose een houvast bieden door (online) activiteiten te organiseren, kennis en informatie te verspreiden en jongeren en hun omgeving wegwijs te maken in de chaos die MS soms met zich mee brengt.**

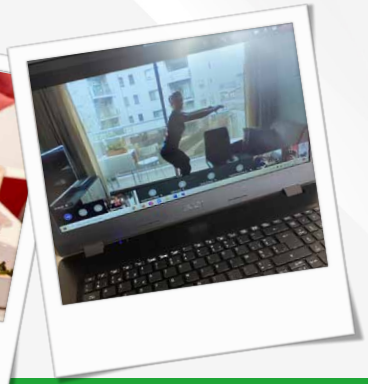
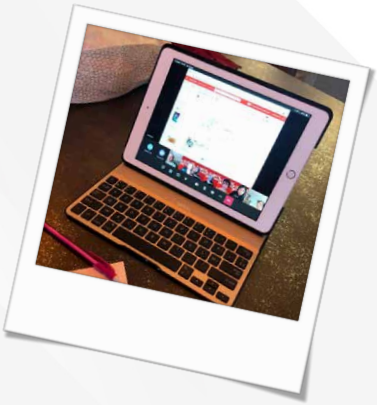
Ook dit jaar draaide het op wereld MS-Dag rond de term *#MSconnections*. En laat dat nu precies zijn wat wij als jongerenwerking willen bewerkstelligen voor jongeren met MS: connecties maken én mogelijk maken tussen JmMS enerzijds en lotgenoten, MS-Liga, de wijde wereld, … anderzijds.

We vroegen bovendien aan enkele jongeren of zij konden verwoorden wat de jongerenwerking voor hen nu juist betekent. Het antwoord was een hartverwarmend filmpje, met zichzelf en hun omgeving in de hoofdrol. Bekijk zeker het resultaat op de Facebook- en Instagrampagina van de jongerenwerking. Een traantje wegpinken is toegestaan.

Bij deze willen wij dan ook even iedereen die hieraan heeft meegewerkt oprecht bedanken, ook voor jullie enthousiasme. Wij zijn bijzonder trots op jullie! Dit was echt het schoolvoorbeeld om onze slogan "Alone we are strong, together we are stronger!" eer aan te doen. ~ (Ellen)

De opgelegde covid-maatregelen zorgden voor nieuwe uitdagingen bij het bedenken en organiseren van onze activiteiten, maar ze hadden gelukkig geen impact op de sfeer en gezelligheid ervan. Hieronder enkele indrukken van deelnemers:

- "Onze hersens kraakten en er moest soms diep gegraven worden, maar er werd ook heel wat afgelachen." (Online Nieuwjaarsquiz)
- *"Tijdens het webinar beweging kregen we in februari heel wat nuttige informatie mee over HIIT (High Intensity Interval Training), dans en NEPA (Non Exercise Physical Activity). Bewegen is immers essentieel voor onze levenskwaliteit!" "Aansluitend vond in maart een online work-out plaats , aangepast aan elk niveau. Na een pittige krachttraining, gooiden we de benen los met Urban Salsa. Heerlijk!"* (webinar over bewegen + online work-out)
- *"In kleine groepjes slaagden we erin om de verdachte tijdig op te sporen, mede dankzij stevig teamwork en doordacht puzzelwerk!"* (Online Escape Game)
- *"Leren hoe je als PmMS goede voedingskeuzes maakt en zo nog steeds kan genieten van lekker eten, en dit dan toepassen in een online kookworkshop: smullen, virtueel klinken en banden smeden ten top!"* (webinar over voeding + online cooking)

"Be bold
*be italic*
but never regular"

LAAT UW COMMUNICATIE
ERUIT SPRINGEN !

+ Creatieve concepten
+ Grafische vormgeving
+ Webdesign, SEO & SEA
+ Marketing automation
+ Digitaal drukwerk

RB

WWW.RBDESIGN.BE

GIJSEMBERG
ABOVE ALL... PRINTERS!

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

**www.gijsemberg.be**

Sinds 2020 ging drukkerij
Paesen op in drukkerij
Gijsemberg, want 'above all...
we are and will be printers!'

# Werk mee aan onze MS-Campagne

**Graag doen we ook dit jaar een beroep op jullie aanstekelijk enthousiasme en vragen wij om jullie helpende handen mee uit de mouwen te steken. Samen staan we immers sterker! Dus ben jij bereid, op welke manier dan ook, mee je schouders onder dit project te steken? Neem dan zeker contact op met Katrien Tytgat. Je kan haar via mail bereiken via project.coordinator@ms-vlaanderen.be of telefonisch op het nummer 0477 425429.**

## Hoe kan je ons helpen?

Er zijn verschillende manieren om jouw steun te verlenen aan onze actie! Alle beetjes helpen:

- **Je wilt verkopen?** Contacteer Katrien via bovenstaande mail of telefoonnummer en ontvang meer informatie
- **Je wilt aankopen?** Op de actiesite www.ms-vlanderen.be/ms-campagne vind je de verkooppunten
- **Je draagt graag je steentje bij?** Maak onze actie bekend in jouw omgeving! Je kan eventueel een groepsaankoop doen met familieleden, buren, collega's, … Kijk zeker op de website voor het formulier dat je hierbij kan helpen
- **Je wilt zakelijk een duit in het zakje doen?** Geef je medewerkers een leuk eindejaarsgeschenk en steun tegelijk MS-Liga Vlaanderen!

# Op de Praatstoel met Prof. Dr. Guy LAUREYS

## Multidisciplinaire Raadpleging (MDR): een nieuwe uitdaging

**De morgenstond heeft goud in de mond. Is ook nu ook weer brandend herkenbaar. De vogeltjes fluiten, de zon begint op deze prille ochtend zijn eerste warmte te verspreiden en de eerste pendelaars maken zich klaar om naar kantoor te vertrekken, tenminste, zij die zich mogen verplaatsen. Niet evident in deze bizarre tijden.**

Toch is dit moment een ideale setting om een verjaardag te vieren. Niet deze van een jong-ogende zestiger, een prille vijftiger, een actieve veertiger, een sportieve dertiger of studerende twintiger, maar deze van een discipline die al 10 jaar bestaat; de Multidisciplinaire Raadpleging (MDR).

De eerste MDR startte eind 2008 in (toen nog) Overpelt, nu Pelt. Enige tijd later werd in september 2010 het initiatief in UZ Gent opgestart. Prof. Dr. De Bruyne was de voorganger in het UZ Gent. Bij zijn afscheid in 2018 verdergezet door Prof. Dr. Guy Laureys van het UZ Gent.

MDR is een laagdrempelige gratis dienstverlening. De neuroloog staat in voor de diagnosestelling, het bepalen van de behandeling en de klinische aanpak. Naast het medische aspect krijgen alle andere aspecten van het dagelijks leven de nodige aandacht binnen de werking van het MDR. Het is ook de neuroloog die personen met MS naar het MDR toeleidt.

De sterkte van het MDR binnen het UZ Gent bestaat uit zijn multidisciplinaire aspect. Vóór de consulten bij de verschillende teamleden, wordt de individuele situatie van elke persoon door de neuroloog geschetst. Nadien heeft de persoon met MS een gesprek met de MS-verpleegkundige, (neuro)psycholoog, kinesist en een maatschappelijke werker van MS-Liga Vlaanderen.

Zo wordt de volledige zorgnood geëvalueerd waarbij ook aandacht voor minder erkende problemen als pijn, vermoeidheid, tewerkstelling, rijvaardigheid, seksualiteit en blaasfunctie, geheugen en aandacht om er maar een paar te noemen. Na de evaluatie door de teamleden is er een nabespreking waar elk teamlid zijn inbreng heeft in de verdere zorg en hulpplanning. Personen met MS die zich op dit moment in dit MDR-traject bevinden in het UZ Gent, ervaren dit als zeer positief.

De meerwaarde van de samenwerking tussen UZ Gent en MS-Liga Vlaanderen situeert zich op het vlak van de ondersteuning in de thuissituatie. MS-liga fungeert als het ware als een brug tussen de thuis en familiale situatie en het ziekenhuis. Zo kunnen onder andere de opvolging van alle aanvragen vlot in overleg met de persoon met MS en zijn familie gepland worden. Door deze geïntegreerde aanpak vindt een algehele benadering plaats van de problematiek, wat bijzonder nuttig en verrijkend is.

Dit 'transmuraal' aspect van het MDR is een zeer positief element. Zo krijgen zorgverleners in het ziekenhuis niet alleen kennis van de neurologische toestand van de patiënt, maar ook een beeld op de opvang, begeleiding en zorg van de personen eenmaal ze het ziekenhuis verlaten hebben.

Ook in andere ziekenhuizen wordt op dezelfde manier gewerkt. Onder andere in Noorderhart Revalidatie & MS in Pelt (tevens de pioniers van het MDR), het UZ in Brussel, de Mick in Brasschaat, Klina Brasschaat, het UZ Antwerpen, … .

Op dit ogenblik worden er op een totaal van 60 ziekenhuizen in Vlaanderen, in een 15-tal een MDR aangeboden.

De invulling van het MDR in diverse ziekenhuizen is echter heterogeen. De bedoeling is om op langere termijn naar een soort van geïntegreerde zorg te evolueren die in alle ziekenhuizen afgestemd is. Meer uniformiteit van de aanpak is hier nodig.
Ook de financiering van dit waardevolle initiatief stelt een ernstig probleem Er is een enorme vraag naar MDR. Echter heeft niet iedere persoon met MS toegang tot dit aanbod gezien er geen financiële middelen voorzien zijn voor dit type zorg.
Slechts twee centra in België genieten een conventie om multidisciplinaire zorg te verstrekken. Een situatie die onhoudbaar is en vele personen met MS in de kou laat staan.

Van hieruit werd er binnen de Belgische Studiegroep MS een initiatief naar erkenning en financiering genomen. Hierbij wordt de nadruk gelegd op belangrijke voordelen van een multidisciplinaire aanpak op netwerkniveau (dit wil zeggen op lokaal maar ziekenhuisoverkoepelend niveau i.p.v. nationaal) met aandacht voor het transmurale (= MS-Liga als satelliet ten velde). MS-Liga Vlaanderen speelt hierbij een kritieke rol bij de praktische aanpak van het zorgtraject door de nabijheid te onderstrepen in de vorm van huisbezoeken (uniek in het zorglandschap!) en de communicatie die hieromtrent wordt uitgewerkt (via o.a. Jongerenwerking, infodagen,…).

Het ondersteunen van de vraag naar MDR vanuit de Belgische Studiegroep heeft een wetenschappelijk en een politiek karakter. Vanuit wetenschappelijk perspectief is er de doctoraatsstudie van Liesbeth Van Hijfte (MS-verpleegkundige, U(Z)Gent) die enerzijds de zorgnood en vraag naar MDR vanuit het perspectief van de persoon met MS, neuroloog en verpleegkundige in kaart brengt, naast onderzoek dat de meerwaarde van MDR en gespecialiseerde verpleegkundige zorg in kaart brengt.

Dit onderzoek loopt in samenwerking met dr. Willekens (UZA) en Prof. Dr. Popescu (UHasselt/Pelt). Daarnaast is er ook politieke actie gepland om de organisatie en terugbetaling van dit type zorg op de agenda van de overheid te zetten.

Met de toekenning van een erkenning en daarbij horende financiering zou er een betere toegang zijn tot geïntegreerde zorg zoals aangeboden in het MDR.

Maar de zorg mag niet alleen medisch-wetenschappelijk-administratief-structureel zijn, ze moet ook ondersteund worden door een holistische aanpak, lees 'hartverwarmend'. De samenhang tussen de disciplines heeft een overduidelijke meerwaarde en dit moet in ieder geval altijd zeer goed beklemtoond worden.

Een investering in een MDR-aanpak mag op korte termijn iets kosten. Dit soort zorg kost immers een fractie van de kost voor geneesmiddelen tegen MS.
Inderdaad: een eenvoudige becijfering toont aan dat voor één maand aan geneesmiddelenkost elke persoon met MS toegang zou kunnen genieten tot MDR.

Dit leidt ongetwijfeld tot een win-win situatie voor alle betrokkenen (medische wereld, MS-Liga, overheid) en is tevens een garantie op een betere toekomst.
De ervaring van de MDR-werking binnen het UZ Gent heeft al zeker geleerd dat mensen bij vroegtijdige aanpak sneller en beter hun plaats terugvinden in het sociale weefsel van familie, vrienden, werk en collega's.
Een resultaat dat individu en samenleving ten goede komt.

Benoît ANTHONIS
Lid redactieraad

# MR MOTORRIJDER VOOR MS

## ZONDAG 19/09/2021 ZWEVEGEM

### BEPIJLDE RONDRIT VAN 180KM

**Inschrijving vanaf 9 uur in OC De kappaert Stedestraat, Zwevegem**

OPBRENGST GAAT INTEGRAAL NAAR DE VLAAMSE MS LIGA

## Inschrijving €12:

**INCLUSIEF EEN AANDENKEN • 2 DRANKJES • TOMBOLABILJET**

> PECHDIENST VOORZIEN TOT AAN VERTREKPUNT

## > TOMBOLA

voor de aanwezige ingeschrevenen

1STE PRIJS GESCHONKEN DOOR STROKER MOTOREN

**Vooraf inschrijven?** Kan tot 10 september door 12 euro te storten, met vermelding van uw naam, op ons rekeningnummer BE 11 9731 4525 8948

**MEER INFORMATIE: CHRISTIAN.DEBRABANDERE@TELENET.BE OF 0479 70 32 50 - WWW.MRVOORMS.BE**

# Wetswijziging omtrent duolegaten

## De afschaffing van het fiscaal voordeel bij duolegaten is een feit

Sinds 1 juli 2021 is het in Vlaanderen niet meer aangewezen om verre familie of vrienden in een testament te bevoordelen via een duolegaat. Concreet betekent dit dat er vanaf nu voor het familielid of de vriend geen fiscaal voordeel meer verkregen kan worden voor testamenten met een duolegaat. Deze nieuwe regeling geldt voor alle testamenten, ongeacht de datum waarop je je testament hebt opgemaakt en op voorwaarde dat je ook in Vlaanderen gedomicilieerd bent.

## Wat is er veranderd?

Het blijft nog altijd mogelijk om een duolegaat op te nemen in je testament, maar de mogelijkheid om daarmee de erfbelasting voor de begunstigden te ontwijken is verdwenen.

Heb je een duolegaat opgenomen in je testament van voor deze nieuwe wetswijziging en kom je te overlijden, dan is de kans groot dat het goede doel meer erfbelasting zal moeten betalen dan de waarde van de erfenis. Het is dan ook bijna zeker dat je legaat daarom verworpen wordt. Jouw testament zal dan dus niet meer de uitwerking krijgen die je initieel voor ogen had. Het zal immers geen fiscaal voordeel meer opleveren voor jouw particuliere begunstigden. De toepassing van jouw oorspronkelijke wilsbeschikking zal veelal niet meer uitvoerbaar zijn.

## Een alternatief om iets aan een goed doel na te laten

In plaats van het fiscaal voordeel dat je kon bekomen met een duolegaat, is er vanaf nu een nultarief voor schenkingen en legaten aan goede doelen. Hierdoor blijft het mogelijk om fiscaalvriendelijk na te laten aan een goed doel! Dit houdt in dat wanneer je komt te overlijden, het goede doel in je testament geen belastingen meer betaalt op de legaten die het ontvangt via testamenten. Verder zal een goed doel ook geen schenkbelasting meer betalen op een schenking die het ontvangt.

Dit is goed nieuws voor mensen die iets willen nalaten aan MS-Liga Vlaanderen, aangezien wij op deze manier meer waarde kunnen halen uit de nalatenschappen (wegens het wegvallen van de hoge erf- en schenkbelastingen). Uw legaat of schenking komt dus voor 100% bij MS-Liga Vlaanderen terecht.

Let op: dit moet je uitdrukkelijk laten bepalen in een authentiek testament!

## Doe een check-up van je testament!

Heb je een testament opgesteld waarin je MS-Liga Vlaanderen (of een ander goed doel) hebt aangeduid? Dan is het aangewezen dat je je testament zo snel mogelijk laat aanpassen. Dit doe je best door een afspraak bij een notariskantoor te maken.

*Voor ons blijven legaten immers broodnodig om onze maatschappelijke taak te kunnen verderzetten.*

## Wil je MS-Liga Vlaanderen daarom blijven opnemen in je testament?

Indien je MS-Liga Vlaanderen wenst op te nemen in jouw testament en voorafgaand juridisch advies wenst in te winnen over hoe je jouw testament eventueel kan aanpassen, dan kan je altijd terecht bij onze gemandateerde bestuurder inzake legaten, Yves Garnier (yves.garnier@ms-vlaanderen.be) of kan je rechtstreeks contact opnemen met testament.be via info@testament.be. Zowel MS-Liga Vlaanderen als testament.be helpen je graag verder. Gratis, discreet en vrijblijvend.

MS-campagne

MS-Liga Vlaanderen vzw

Geniet en wees solidair

# Steun MS-Liga Vlaanderen vzw

MS-Liga Vlaanderen vzw

## Samen sterker!

Multiple Sclerose is een ongeneeslijke, chronische aandoening van het centrale zenuwstelsel.
De ziekte kent een zeer divers verloop en heeft een grote impact op het leven van personen met MS en hun omgeving. MS-Liga Vlaanderen vzw is dankzij uw steun 7 op 7 in de bres voor MS.

Biogen · KBC · NOVARTIS · SANOFI · teva

**Giften (fiscaal aftrekbaar vanaf 40€) zijn meer dan welkom op het rek.nr.: IBAN BE97 0000 0001 4649**
**Meer info? www.mscampagne.be**

# MS-Campagne 2021

**Wat vliegt een jaar soms toch snel voorbij! Nu, voor het jaar 2020 mocht dit wel. Wij kijken met z'n allen uit naar een beter jaar en vooral meer vrijheid; naar een jaar waarin we elkaar terug mogen ontmoeten en we – meer dan ooit, misschien - écht samen kunnen zijn.**

Ook binnen MS-Liga Vlaanderen vzw begint het al terug te kriebelen. Vrijwilligers willen met enthousiasme terug leuke activiteiten voor mensen met MS en hun naasten organiseren.

Samen met onze Franstalige collega's werken wij, bij het ter perse gaan van dit magazine, volop aan de voorbereidingen voor de MS-campagne 2021. Dit jaar is Aisling D'Hooghe, doelvrouw bij de Red Panthers, het Belgische vrouwenhockeyteam, de meter en het gezicht van onze campagne. Aisling, zelf getroffen door MS, wil zich als geen ander inzetten om MS beter bekend te helpen maken. Zij weet bovendien hoe belangrijk het voor onze Liga is om fondsen binnen te krijgen via acties. Daarom heeft zij haar bekendheid ingezet en meegewerkt aan een radiospot. (Heb je 'm al gehoord?!) Wij waarderen haar inzet en steun enorm!

MS-Liga Vlaanderen vzw wil via deze weg nog eens de gemotiveerde verkopers van vorig jaar - doe het maar, midden in een pandemie - bedanken. Dit was echt hartverwarmend! Ook een welgemeende dankjewel aan alle lieve kopers van deze items. Jullie maakten met z'n allen een succes van de 2020 campagne. Met enige aarzeling startten we immers in juni 2020 aan de campagne met een eerder beperkte bestelling. Maar hoe verder de campagne vorderde, hoe meer mensen zich als verkoper beschikbaar stelden. Daardoor kwamen we toch tot een mooi eindresultaat (zie hieronder).

| | karton repen | karton koffertjes | karton pocket-bags | karton koekjes | karton blikken dozen |
|---|---|---|---|---|---|
| **Besteld** | 247 | 182 | 145 | 327 | 0 |
| **Verkocht** | 282 | 265 | 308 | 469 | 11 |

Graag doen we bij deze terug een beroep op jullie aanstekelijk enthousiasme en vragen we ook dit jaar om jullie helpende handen mee uit de mouwen te steken. Samen staan we immers nog steeds sterker!

Dit jaar bieden we opnieuw dezelfde producten aan als vorig jaar, nieuw is het originele ontwerp van de blikken dozen; waarop werken van de schilder Margritte afgebeeld zullen staan. Hieronder een overzicht van alle items:

- **Galler - Verpakking van 7 gevulde reepjes**, met elk een andere smaak en exclusief voor de MS-Campagne: een reepje witte chocolade met kokosvulling (prijs: € 6)
- **Galler - Geschenkkoffertje met 18 minireepjes** (prijs: € 10)
- **Galler – Pocketbag met 18 minitabletjes chocolade,** keuze uit: geen vulling, fondant versie of mix van fondant, melk- en witte chocolade (prijs: € 6)
- **Destrooper – Jules' Traditional verpakking** met 3 soorten koekjes (prijs: €6)
- **Destrooper – blikken koekjesdoos (Margritte)**, ideaal als relatiegeschenk of als leuke attentie, met een assortiment van de 2 verschillende signature coockies (€ 14)

## Praktische informatie omtrent de verkoop

De MS-campagne 2021 loopt van woensdag 1 september tot het einde van het jaar. De chocolade en koekjes worden tijdens de laatste week van augustus bij de verkopers geleverd. Via de website www.ms-vlaanderen.be/ms-campagne vind je nogmaals een overzicht en kan je de contactgegevens van de verschillende verkopers vinden.

Op vrijdag 17 september en zaterdag 2 oktober 2021 zullen we bovendien post houden aan Delhaize om bij hun winkels te verkopen. Indien er mensen zijn die zich graag aan een Colruyt-filiaal opstellen, moet dit lokaal afgestemd worden. Geef ons gerust een seintje indien we hierbij kunnen helpen.

## Hoe deelnemen?

Er zijn verschillende manieren om jouw steun te verlenen aan onze actie! Alle beetjes helpen:

- **Je wilt verkopen?** Mail naar project.coordinator@ms-vlaanderen.be of bel Katrien Tytgat rechtstreeks op het nummer 0477 425429
- **Je wilt aankopen?** Op de actiesite vind je de verkooppunten
- **Je draagt graag je steentje bij?** Maak onze actie bekend in jouw omgeving en maak gebruik van de affiche die bijgestopt werd! Je kan eventueel een groepsaankoop doen met familieleden, buren, collega's, ... Kijk zeker op de website voor het formulier dat je hierbij kan helpen
- **Je wilt zakelijk een duit in het zakje doen?** Geef je medewerkers een leuk eindejaars-geschenk en steun tegelijk MS-Liga Vlaanderen!

Allen SAMEN, steeds STERKER !

Veel succes! En alvast hartelijk dank voor jullie hulp.

Katrien TYTGAT

Projectcoördinator

## 0800 GRATIS INFONUMMER

Het Nationaal MS-Centrum stelt een 0800-lijn ter beschikking van alle personen (MS-patiënten, therapeuten, thuisverpleging…) die informatie wensen omtrent multiple sclerose (medisch, sociaal, verpleegkundig…). Het betreft een gratis telefoonlijn met de benaming: 'MS-infolijn' en het telefoonnummer is

**0800 93 352**

Deze infolijn is bereikbaar tijdens de kantooruren (tot 16 uur) en wordt bemand door daartoe opgeleide MS-verpleegkundigen, ondersteund door ervaren artsen, paramedici en sociaal verpleegkundigen.

# Hoe kan jij ons helpen?

## Word fondsenwerver en start jouw eigen actie!

**Jong en oud, groot en klein, particulieren, verenigingen en bedrijven. Iédereen kan zijn of haar steentje bijdragen! Ben jij iemand die graag creatief bezig is, het heft in eigen handen neemt en anderen motiveert? Dan ben jij de geknipte persoon om een eigen fondsenwervende actie op te starten! Vraag je jezelf af hoe je dit moet aanpakken en welke ondersteuning je van MS-Liga Vlaanderen kan verwachten? Lees dan zeker verder en ontdek het zelf.**

Jaarlijks organiseren de vrijwilligers uit de afdelingen van MS-Liga Vlaanderen tientallen fondsenwervende acties. We kunnen niet genoeg dankbaar zijn voor deze initiatieven die de sociale werking mee mogelijk maken. Maar jij kan zelf ook een actie opzetten ten voordele van MS-Liga Vlaanderen en ervoor zorgen dat 4100 personen met MS geholpen worden.MS-Liga Vlaanderen helpt jou graag op weg en zorgt ervoor dat het ingezameld geld goed wordt besteed. Zet je ideeën daarom om tot fondsenwervende acties en help ons anderen te helpen.

Hoe? Wel, volg simpelweg volgende 5 stappen:

### STAP 1: Doe inspiratie op en bedenk een actie.

Waar krijg jij energie van? Waar zou je zelf graag aan deelnemen of wat zou je zelf graag (ver)kopen? Bedenk een actie waar je helemaal achterstaat en waar je voor de volle 100% voor wilt gaan. Organiseer je een klassieke wafelenbak, een quiz, een wandeltocht, een kaas- en wijnavond of kies je toch voor wat meer uitdaging en verzin jij een geheel nieuw concept? Alles kan en mag.

Ben je iemand die graag in teamverband werkt of kom je graag met je hele organisatie in actie voor MS-Liga Vlaanderen? Ook dat kan. We bekijken graag samen met jou de mogelijkheden.

### STAP 2: Contacteer Elke en bespreek jouw actie.

Weet je hoe je in actie wilt komen en staat je idee op punt? Contacteer onze fondsenwerver Elke Saron via e-mail (fondsenwerving@ms-vlaanderen.be). Zij zal persoonlijk met jou contact opnemen om jouw actie te bespreken. Voldoet jouw actie aan de actievoorwaarden en ben je akkoord met ons algemeen beleid voor initiatiefnemers? Dan wordt jouw actie geregistreerd en ontvang je een officieel attest.

### STAP 3: Zet je actie op poten.

Plan je actie: prik een geschikte datum, zoek een ideale locatie, motiveer de geschikte partners/sponsors en ga van start. Ook hier sta je er niet alleen voor: MS-Liga Vlaanderen voorziet een ondersteunende rol gedurende je hele actie. Wat kan je van ons verwachten?

- **Aanleveren van promotiemateriaal:** heb je nood aan stickers, bedankkaartjes, banners, vlaggen of T-shirts. Wij voorzien je van de juiste goodies (laatste drie enkel in bruikleen). Het materiaal is beperkt beschikbaar en moet op voorhand worden aangevraagd.
- **Het bekendmaken van je actie:** op vlak van marketing en communicatie dragen wij als organisatie graag ons steentje bij. We zetten zowel onze website, onze Facebookpagina, onze elektronische nieuwsbrief als ons tijdschrift op het juiste moment in om jouw actie mee kenbaar te maken.
- **Administratieve ondersteuning:** we geven je voldoende tips & tricks om je actie van A tot Z administratief in orde te brengen. Denk hierbij o.a. aan een officieel attest voor je actie, coördinatie van binnenstromende giften of het overhandigen van een cheque.

### STAP 4: Inspireer, motiveer en verzamel geld

Eens je actie volledig is opgestart is het aan jou! Inspireer en motiveer anderen om jouw actie te steunen en verzamel zo centjes ten voordele van MS-Liga Vlaanderen.

### STAP 5: schenk je verzameld geld aan MS-Liga Vlaanderen

Is jouw actie afgerond? Super! Bezorg ons een klein verslag van hoe het is geweest en bezorg ons ook zeker ondersteunend beeldmateriaal, zoals foto's van jouw actie, waardoor je anderen kan inspireren en motiveren om iets gelijkaardigs te organiseren.

Stort ten slotte de opbrengst van je actie op ons rekeningnummer: BE17 7333 3773 3721. Vermeld hierbij de afgesproken mededeling, zodat wij deze centjes kunnen toewijzen aan jouw actie. Het actiegeld overmaken kan alleen via een overschrijving en (voorlopig nog) niet via ons online giftenplatform.

Willen mensen jouw actie graag steunen met een directe gift? Dan kan. Zij kunnen hun vrije gift storten op ons rekeningnummer BE17 7333 3773 3721 met de vermelding 'GIFT + naam van de actie'. Vanaf 40 euro per jaar is zo'n gift fiscaal aftrekbaar. Dit betekent dat je voor een gift van €40,00 slechts €22,00 betaalt. LET OP: een donatie geldt pas als gift als er geen materiële tegenprestatie tegenover staat.

# Best Practices

**Ben jij gebeten door de fondsenwervende microbe en wens je een actie op te starten? Neem alvast een kijkje bij onze 'best practices' en zie hoe jouw voorgangers het deden!**

## MS-EXPRESS

Frederik is een fanatieke sportieveling. Met zijn passie voor lopen vond hij het niet al te moeilijk om een activiteit met sport en beweging te organiseren. Omwille van de coronamaatregelen was het niet aangeraden om fysiek samen te komen, maar daar wist hij wel wat op! Frederik organiseerde tijdens de Wereld MS-Dag een fondsenwervende actie waarbij hij met een 100-tal sympathisanten 1250 km wou afleggen. Door deze kilometers gezamenlijk af te leggen, hoopten we de Wereld MS-Dag virtueel te kunnen vieren in Barcelona. Uiteindelijk slaagden we erin om virtueel helemaal tot Gibraltar te wandelen/lopen. Een succesvolle actie, volledig gecoördineerd via Facebook, met een verzameld bedrag van maar liefst: € 3244,00.

## MiSt Cycling

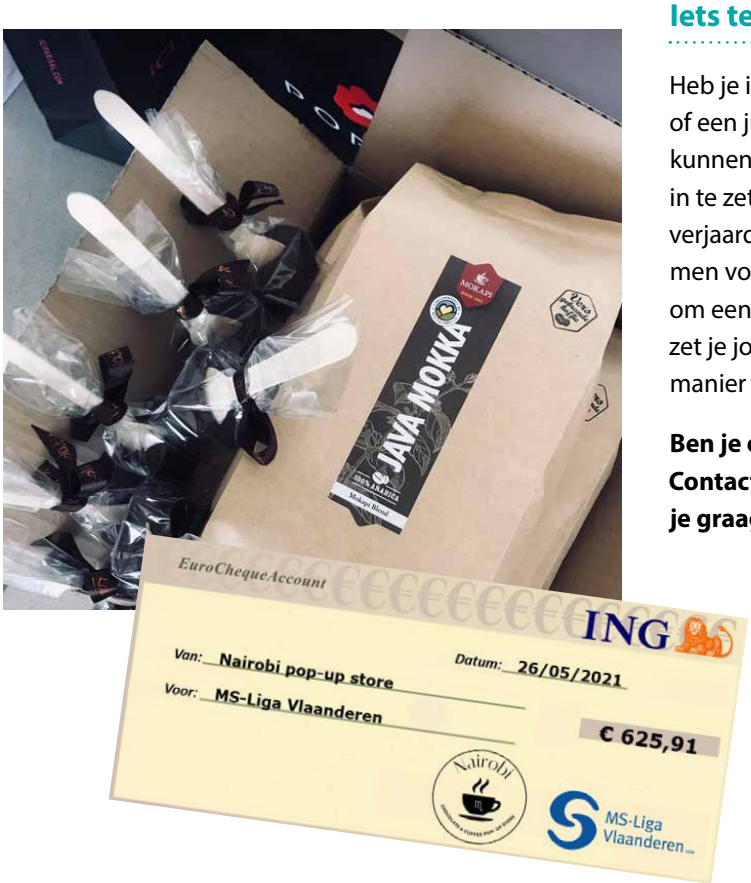
500 kilometer fietsen in 3 dagen: dat is de uitdaging die een hechte vriendengroep uit Ninove maar al te graag aangaat! De oprichters van de actie MiSt Cycling, Michel en Steve, hebben al jaar en dag een grote ambitie voor het fietsen. Met deze ambitie willen ze graag iets betekenen voor MS-Liga Vlaanderen.

In het tweede weekend van augustus fietste deze vriendengroep in 3 dagen 500 kilometer bijeen. De keuze om hier MS-Liga Vlaanderen mee te steunen was voor hen een logische zet: "We wilden MS wat meer in the picture brengen. 31 jaar geleden kreeg de mama van één van onze fietsers de diagnose van MS." Ze hoopten om zowel voor als tijdens de fietstocht genoeg mensen te sensibiliseren over MS en hen aan te zetten tot het (financieel) steunen van hun actie. Hun doel was om iedere gefietste kilometer gesponsord te krijgen.

Wat het uiteindelijke verzamelde bedrag is, is op dit moment nog niet bekend. Binnen enkele dagen zullen we samenkomen met de initiatiefnemers en zullen ze ons een (wellicht mooie) cheque overhandigen. Wij waarderen hun inzet voor onze organisatie enorm!

## Nairobi studentenonderneming

Luna is een leerling uit het vierde jaar ondernemen en IT in Westerlo. Als eindwerk heeft ze samen met klasgenoten een studentenonderneming opgericht, genaamd: Nairobi. Ze focusten zich op het verkopen van chocolade en koffie. De tante van Luna heeft MS en is al jaren gekend bij onze maatschappelijke dienst. Luna vond het dan ook gepast om de opbrengst van haar onderneming te schenken aan MS-Liga Vlaanderen. Door hun inspanningen hebben ze uiteindelijk € 625,91 kunnen schenken aan ons!




## Tupperware actie

Griet is een enthousiaste Tupperware consulente die maar al te graag de handen uit de mouwen steekt. Zij heeft besloten om MS-Liga Vlaanderen (financieel) te steunen en haar functie als Tupperware consulente hiervoor te benutten. Zij heeft gedurende 1 week een actie gedaan, waarbij ze een Tupperware appeldoosje en appel verkocht voor € 6,50. Hiervan kwam € 2,00 integraal terecht bij MS-Liga Vlaanderen. Iedere actie maakt voor ons als organisatie het verschil. De Tupperware actie van Griet heeft € 85,00 opgeleverd.

## Bloemen voor Eva

Eva heeft een tijdje terug de diagnose van MS gekregen. Lana, één van haar goede vriendinnen, heeft daarom besloten om haar een hart onder de riem te steken door een actie op te starten ten voordele van MS-Liga Vlaanderen. Als echte bloemenliefhebster heeft ze haar eigen bloemen en planten verpot, om zo uiteindelijk een uitgebreid gamma aan bloemen en planten te kunnen verkopen van deur tot deur. Hiernaast heeft ze ook wat mensen kunnen stimuleren om een vrije gift over te storten voor MS-Liga Vlaanderen. Ondanks de toenmalige coronamaatregelen is Lana er toch in geslaagd om alles corona proof te laten verlopen. Deze actie heeft uiteindelijk € 100,00 opgeleverd!

## Iets te vieren?

Heb je iets te vieren: een verjaardag, een geboorte of een jubileum? Dan zou dit wel het ideale moment kunnen zijn om jouw netwerk aan te spreken om zich in te zetten voor MS-Liga Vlaanderen. In de plaats van verjaardagscadeautjes, geboortegeschenken of bloemen voor je jubileum, kun je ook vragen aan je netwerk om een vrije gift te storten voor MS-Liga Vlaanderen. Zo zet je jouw speciale dag op een andere (nóg positievere) manier in de kijker!

**Ben je overtuigd om zelf een actie op te starten? Contacteer onze fondsenwerver Elke Saron, zij helpt je graag verder!**

# Actie in de kijker: #SteunProfBart

**Neuroloog steunt MS-Liga Vlaanderen tijdens de *Port of Antwerp Night Marathon*.**

We tellen met z'n allen nu al een tijdje af naar 11 september 2021. Op deze dag zal professor Bart Van Wijmeersch de 'Port of Antwerp Night Marathon' lopen ten voordele van MS-Liga Vlaanderen.

## Wie is professor Bart Van Wijmeersch?

Bart Van Wijmeersch is een professor in de neurologie met specialisatie in Multiple Sclerose (MS). Hij is actief in het Universitair MS Centrum Hasselt-Pelt, de samenwerking tussen de Universiteit Hasselt en Noorderhart Revalidatie & MS te Pelt. Op deze beide campussen is hij reeds jarenlang een boegbeeld voor vele personen met MS en hun naasten.

## Port of Antwerp - Night Marathon

De eerste fysieke editie van de 'Port of Antwerp Night Marathon' zal plaatsvinden op 11 september 2021. Dit uniek avondprogramma zorgt ervoor dat de deelnemers van de zonsondergang en de nachtschemering kunnen genieten tijdens hun inspanning. In de vroege avond kunnen de lopers beginnen aan een volledige of halve marathon. Een uurtje na middernacht worden de lopers verwacht aan te komen aan de finish.

## Wat motiveert professor Bart Van Wijmeersch?

In het dagelijkse leven probeert professor Bart Van Wijmeersch er te zijn voor personen met MS in een medische setting. Als neuroloog komt hij in contact met verschillende personen met MS. Iedere persoon met zijn/haar uniek verhaal. Als arts probeert hij zich in te leven in de situatie van zijn patiënten. Het lopen van deze marathon voor MS-Liga Vlaanderen ziet hij als een symbolisch gegeven: "MS is zoals trainen voor een marathon: de ene dag gaat het redelijk goed en de andere dag geraak je niet vooruit (letterlijk en/of figuurlijk)". In zijn praktijk ziet hij personen met MS die (figuurlijk gesproken) dagelijks een marathon lopen om door het leven te geraken met MS.

"Als ik het zelf lastig krijg tijdens het lopen, dan realiseer ik voor mezelf 'er zijn mensen die het iedere dag moeilijk hebben door MS', waardoor ik mijn motivatie vind om door te zetten en mezelf tot het uiterste blijf pushen." Het grote verschil tussen het lopen van een marathon voor professor Bart en de figuurlijke marathon die personen met MS moeten lopen? Professor Bart kan stoppen met lopen wanneer het hem niet gaat, maar personen met MS moeten doorgaan. Altijd en overal.

"MS-Liga Vlaanderen doet al heel veel voor personen met MS en hun naasten, maar om hun werking in de toekomst te kunnen blijven garanderen, steek ik hun graag een hart onder de riem. Ik zal fondsen inzamelen voor MS-Liga Vlaanderen zodat ze personen met MS kunnen blijven (onder)steunen zoals ze al bijna 40 jaar lang doen."

## #SteunProfBart

Wil jij personen met MS, MS-Liga Vlaanderen en professor Bart Van Wijmeersch een hart onder de riem steken? Steun hem dan doorheen zijn voorbereidend traject naar de dag van de marathon zelf: 11 september 2021.

Steunen kan door een overschrijving te doen op het rekeningnummer: **BE17 7333 3773 3721** met de vermelding 'GIFT steun prof Bart'.

Meer informatie over hoe je Bart Van Wijmeersch online kunt volgen en hem financieel kunt steunen vind je terug via deze link: https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/steunprofbart. Hou zeker ook onze website en sociale mediakanalen in de gaten.

# KOKEN IS HOT

**Een vraag als 'Wat zijn je hobby's?' is iets dat je vroeger wel vaker tegen kwam; in een vriendschapsboekje, onderaan als extra bij je CV of gewoon in een dagelijks gesprek. Anno 2021 lijkt het woord "hobby" echter een beetje passé. Nu spreken we eerder van passies en vrijetijdsbestedingen.**

**Toch blijft het hebben van een hobby - of passie - voor veel mensen belangrijk. Vaak is deze invulling van de vrije tijd iets betekenisvol om je te ontwikkelen, te ontspannen of het kan een belangrijke bron van sociale contacten zijn.**

Sinds de opmars van de vele kookprogramma's, verleent de keuken zich bij velen als ideale plaats voor een aangenaam en nuttig tijdverdrijf. Lekker koken kan op zoveel verschillende manieren; je kan nieuwe dingen blijven ontdekken en uitproberen. Koken kan tevens erg ontspannend werken en geeft – hopelijk – ook nog eens voldoening bij het proeven van je creaties. Bovendien kan je anderen laten meegenieten van jouw passie!

Sinds enkele jaren zien we nu een toename van speciale workshops en webinars over voeding en MS. Dit kunnen we alleen maar bejubelen, want de juiste voeding kan zoveel doen! Deze trend trekt zicht daarnaast ook door naar de wetenschappelijke wereld, waar nu ook meer onderzoek gedaan wordt naar bijvoorbeeld de invloed van voeding op MS.

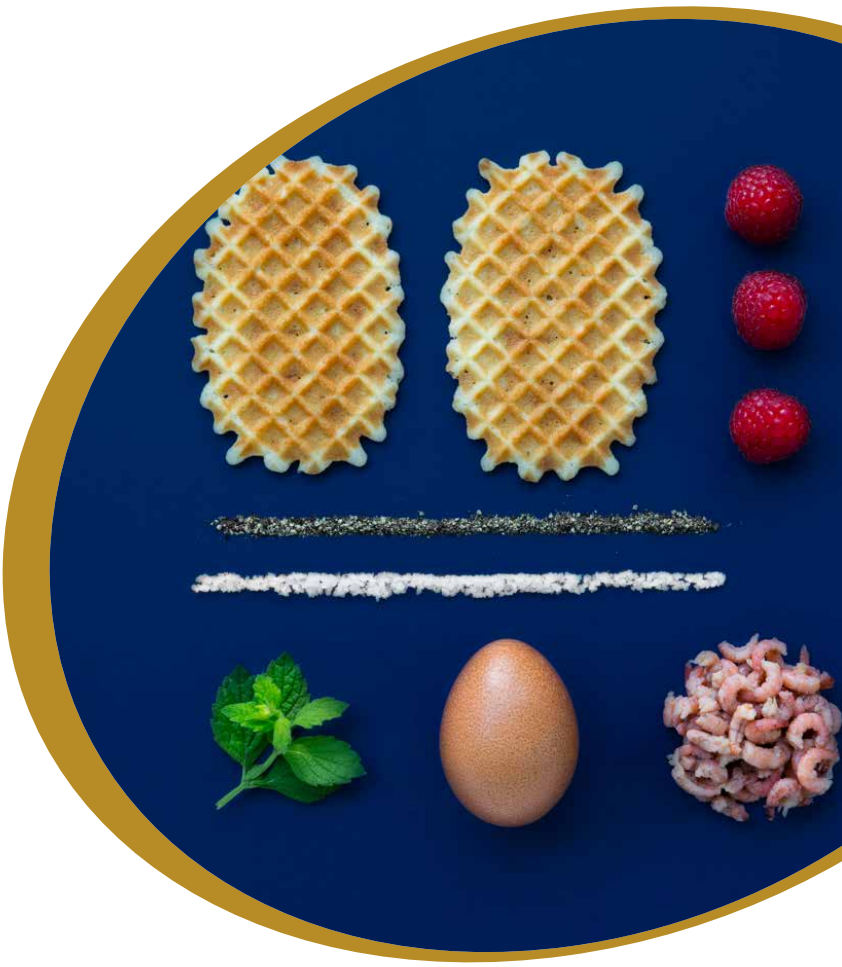
"Een paar nummers geleden ging het over mindfullness en hoe tot rust komen. Als er één ding is waardoor ik deze rust kan vinden, is het bezig zijn met voedsel. Als ik op voorhand weet wat ik ga klaarmaken en als ik alle ingrediënten in huis hebt, kan de therapie beginnen. Een muziekje op de achtergrond, een drankje bij de hand (met of zonder alcohol) en alle benodigdheden rondom mij: dan wordt de keuken mijn heiligdom. Het snijden van groentjes, het schillen van patatjes, het brengt rust in mijn hoofd. "

Zoals deze PmMS het beaamt, vinden de meeste mensen die koken als hobby of passie hebben het leuk om zelf te experimenteren in de keuken. Ikzelf kwam tijdens de voorbereiding van de MS-campagne, waarbij we chocolade van Galler en koekjes van Jules Destrooper verkopen, enkele leuke recepten tegen. Graag deel ik er eentje om te experimenten met de lekkere boterwafeltjes van Destrooper. Hopelijk inspireert het jullie!

# *Parijse wafel met grijze garnalen, frambozen en citroen*

**Ingrediënten voor 4 personen:**

| | |
|---|---|
| 4 | Parijse Wafels |
| 200 gr | handgepelde grijze garnalen |
| 2 | eieren |
| peper en zout | |
| Citroenmelisse | |



**Bereiding**

Stap 1: leg de handgepelde grijze garnalen over de lengte van het bord. Kook de eieren hard en snij het eiwit fijn. Plet het eigeel met een scheutje water tot een gladde crème en kruid met peper en zout. Plaats enkele toefjes van de eigeelcrème naast de garnalen. Verdeel het eiwit over de garnalen en kruid met peper en zout. Halveer de frambozen en plaats ze tegen het eigeel.

Stap 2: Verwarm de Parijse wafels in een oven van 180° tot ze zacht zijn en steek ze uit met een inox ring. Werk af met de Parijse wafels en takje citroenmelisse.
SMAKELIJK !!

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator,
verantwoordelijke vrijwilligerswerk

Meer recepten kan je vinden via de link:
https://www.julesdestrooper.com/onze-recepten

# Alfabedje

Lieven Merlevede neemt je mee doorheen 26 gedichten vol gedachtesprongen, woordenspielerei en muziek. Soms lieflijk en vertederend, maar even goed bevragend en diepgaand. Dit alles gelardeerd met prachtige zwart-wit foto's van Jackie De Clercq, penningmeester van MS-Liga Vlaanderen, afdeling Gent, en begenadigd fotograaf.

De bundel, met formaat 20 x 20 cm, is een aanrader voor wie van poëzie houdt en even wil wegvluchten in de schitterende foto's. De opbrengst van de verkoop gaat bovendien naar de sociale dienst van afdeling Gent.

Bestellen kan middels storting van 18,21 euro (€ 15 + € 3,21 verzendkosten) op de rekening van MS-Liga Vlaanderen vzw, afdeling Gent (BE30 4459 5837 4111). In het kader van levering / verzending, gelieve steeds contact op te nemen met Jackie via mail naar jackie.de.clercq@ms-vlaanderen.be of telefonisch op 0475 452635.

# WEDSTRIJD: BEPAAL DE NIEUWE NAAM VAN ONS CALLCENTER MEE EN WIN EEN UNIEKE PRIJS!

Sedert het begin van de Coronapandemie in maart vorig jaar, schakelden de maatschappelijk werkers over op een nieuw digitaal communicatieplatform: 3CX.

Met dit platform zijn de maatschappelijk werkers via verschillende manieren bereikbaar en kunnen zij snel en efficiënt onderling met elkaar informatie uitwisselen. Het systeem laat dus toe dat ook jij op verschillende wijzen contact met de maatschappelijk werkers kan opnemen:

1. Je kan tijdens de werkuren met de maatschappelijk werkers chatten (via de contactpagina op de website www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod);
2. wanneer je via **078/48 20 82** met een maatschappelijk werker wenst te praten verloopt dat ook via dit platform en de maatschappelijk werkers kunnen jou ook wel eens voorstellen om via "videoconference" of "beeldbellen" met jou te communiceren: je ziet dan ook daadwerkelijk de maatschappelijk werker op het scherm van jouw computer, laptop of zelfs smartphone. Het is ondertussen stevig ingeburgerd om "van op afstand" met elkaar te praten omwille van COVID-19.

Tijdens kantooruren (behalve op vrijdagnamiddag) zitten er steeds twee maatschappelijk werkers paraat om samen met jou antwoorden te zoeken op je hulpvragen. Tot op heden spraken we over het "callcenter" maar dit klinkt wat koud en zakelijk. Daarom zijn we nu op zoek naar een leuke, goedbekkende en tevens krachtige en veelzeggende benaming. Kan jij een aardige naam bedenken voor het "callcenter"? Laat hem snel weten via secretariaat@ms-vlaanderen.be en dit vóór 1 september. De winnaar krijgt een leuk verrassingspakketje van ons toegezonden!

Paul VANLIMBERGEN
Adjunct-directeur

## TE KOOP

**1 actieve tillift** (nieuw van 02/2021) - prijs overeen te komen
**1 douche stoel** - prijs overeen te komen
**1 rolstoel met drukhendel** - prijs overeen te komen
Meer info: maxime@crewclub.be of **0497 87 59 14**

### Oproep tot de kopers en verkopers

Mogen wij aan de verkopers vragen om voor de hulpmiddelen die te koop aangeboden worden niet méér te vragen dan de opleg die u zelf (dus na aftrek van eventuele tegemoetkomingen van het Vlaams Agentschap of het Riziv) diende te betalen. De koper willen wij erop wijzen dat het Vlaams Agentschap een tegemoetkoming kan geven voor tweedehandshulpmiddelen. Informeer dus zeker bij de verkoper of er een tegemoetkoming voor het betreffende hulpmiddel is uitgekeerd en hoeveel die bedraagt. De redactie

# COLOFON


**Redactieadres:**
Centrale administratie
MS-Liga Vlaanderen
Boemerangstraat 4
3900 Pelt
**078 48 20 82**
secretariaat@ms-vlaanderen.be
www.ms-vlaanderen.be

**Redactieleden:**
Benoît Anthonis
Edwin Coremans
Luc De Groote
Guy De Vos
Bénédicte Dubois
Sarah Peeters
Elke Saron
Greet Jansen
Paul Vanlimbergen
Katrien Tytgat
Erwin Vanroose
Aldo De Martelaere

**Vormgeving:**
Leslie Volckaert / RB-design

**Samenstelling**
Sarah Peeters/ Elke Saron

**Eindredactie**
Luc De Groote

**Druk:**
Drukkerij Gijsemberg bvba
Eisden-Maasmechelen
info@gijsemberg.be

**Verantwoordelijke uitgever:**
Maria Torfs
Boemerangstraat 4
3900 Pelt


MS-Liga Vlaanderen vzw

**Omwille van de coronacrisis zijn onze diensten tijdelijk herschikt. Wij blijven ons echter 100% voor jou inzetten. Heb je een vraag voor ons, dan kan je op volgende manieren bij ons terecht. We houden je verder op de hoogte via onze kanalen.**

## Op afspraak

Wil je graag een persoonlijk overleg met een maatschappelijk werker? Je kan zelf een afspraak inplannen op de locatie en het tijdstip dat jou het beste past. Via de afsprakenkalender op onze website krijg je een overzicht van de vrije zitdagmomenten per locatie of per medewerker: https://www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod (klik op "een afspraak maken").

**Na het maken van de afspraak, krijg je een handige herinnering per e-mail of sms zodat je de afspraak niet vergeet.**

## Telefoon

We zijn telefonisch bereikbaar van 9u-12u en van 13u-16u **(iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).**

Om ons te contacteren, bel je naar het nummer **078/48 20 82** (standaard zonaal tarief)

• **Keuze 1:** sociale dienst • **Keuze 2:** centrale administratie

Je wordt automatisch verbonden met de medewerker die op dat moment beschikbaar is.

## E-mail

Wie liever per e-mail contact opneemt, kan op volgende adressen terecht.

- Vragen met betrekking tot sociale dienst: socialedienst@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot vrijwilligerswerking: project.coordinator@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot communicatie: secretariaat@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot fondsenwerving en inzamelacties: fondsenwerving@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot boekhouding en financiën: directeur@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot algemene werking, organisatie (o.a. i.v.m. de dienstverlening) en directie-aangelegenheden: directeur@ms-vlaanderen.be

## Post

Heb je documenten die per post bezorgd moeten worden? Stuur ze dan naar de maatschappelijke zetel in Pelt. Wij zorgen ervoor dat je documenten bij de juiste medewerker terechtkomen. Wie in de buurt is, kan de poststukken ook rechtstreeks in onze brievenbus komen deponeren.

**MS-Liga Vlaanderen vzw, Boemerangstraat 4, 3900 Pelt**

TIP: Zijn je documenten bedoeld voor een specifieke persoon of dienst (bijvoorbeeld de sociale dienst), dan kan je dit al meteen vermelden op de omslag.

## Chat

Via de chatmodule kan je online chatten met een maatschappelijk werker van de sociale dienst van 9u-12u en van 13u-16u (iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).
Hou je lidkaart in de aanslag, of vermeld naast je hulpvraag ook duidelijk je naam en e-mailadres. Zo kunnen we je snel op weg helpen.
De chatmodule verschijnt rechts onderaan de contactpagina op de website (https://www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod).

**Algemeen directeur:**
Luc DE GROOTE
☏ **0479 27 86 19**
directeur@ms-vlaanderen.be

**Adjunct-directeur:**
Paul VANLIMBERGEN
☏ **0479 90 22 73**
paul.vanlimbergen@ms-vlaanderen.be

**Verantwoordelijke vrijwilligerswerking:**
Katrien TYTGAT
☏ **0477 42 54 29**
project.coordinator@ms-vlaanderen.be

**Centrale administratie MS-Liga Vlaanderen:**
✉ Boemerangstraat 4, 3900 Pelt
Bereikbaar iedere werkdag van 8.30 tot 16 uur.
☏ **078/48 20 82 (zonaal tarief, keuze 2)**
secretariaat@ms-vlaanderen.be

**Jongerenwerking:**
jongerenwerking@ms-vlaanderen.be

**De volgende MS-Link verschijnt in november 2021**
Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 30 september op de centrale administratie.

Betaling van lidgeld houdt niet automatisch een contactname of huisbezoek van de Sociale Dienst in. Ook voor deelname aan bepaalde activiteiten dient u zelf uw interesse kenbaar te maken. Er worden nl. niet altijd persoonlijke uitnodigingen verstuurd.

MS-Liga Vlaanderen respecteert uw privacy. We gaan zorgvuldig met uw 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 u onze privacyverklaring lezen.

TRANSPARANTIE
De MS-Liga Vlaanderen is lid van de Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving (VEF) vzw. Dat betekent dat we transparant willen zijn voor wie wil weten waar zijn/haar geld naartoe gaat als men de Liga steunt. Transparantie begint bij inzage in de inkomsten en uitgaven. U vindt een taartdiagram met de door de revisor gecontroleerde en door de Algemene Vergadering goedgekeurde inkomsten en uitgaven op onze site (www.ms-vlaanderen.be). Voor meer financiële info contacteert u ons best via volgend e-mailadres: boekhouding@ms-vlaanderen.be.

*Overname van foto's, artikels of gedeelten daarvan wordt toegestaan na overleg met de redactie en met vermelding van bron.*

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

## Sluit je nu aan

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

Stort per individu **€ 20** op het rekeningnummer **BE30 0011 3608 4511** met in de mededeling **'LIDGELD 2021 + voornaam en naam van het lid'.**

## Giften

Giften, hoe klein ook, worden in dank aanvaard. Voor giften vanaf **40 euro** op jaarbasis wordt een **fiscaal attest** uitgereikt.
Rekeningnr.: **BE97 0000 0001 4649 BIC BPOTBEB1**

## Redactionele afspraken

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 de MS-Liga.

De goederen en diensten waarvoor reclame wordt gevoerd in dit tijdschrift, worden niet noodzakelijkerwijze aanbevolen of goedgekeurd door de MS-Liga.

MS-Liga Vlaanderen vzw

**Informatie over MS**

**Het leven van alledag**

**Educatieve, interactieve inhoud**

**Persoonlijke verhalen (Blog)**

**Met een inhoud die regelmatig aangepast wordt, heeft MS Mindset als objectief alle mensen te ondersteunen die leven met MS.**

Sanofi Belgium, MAT-BE-2100283 - 1.0 - 04/2021