MS-Liga Vlaanderen vzw

MS LINK

Jaargang 11 | **nr. 3** | Aug. , sept., okt. 2019

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

In deze editie:

MS en taboes
pag. 4

Jaarlijkse MS-Campagne van start: doe mee!
pag. 46

Vrije tijd, MS en kinderen
pag. 60

MS EN TABOES

Een driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

Jaargang 11 - **nr. 3**
Aug., sept., okt. 2019

Driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

In dit nummer

Edito	3
Uit de medische wereld	5
Column	11
Wellness	13
Sociaal beleid	14
Bewegen en sporten	22
Uit de werking	28
Jongerenwerking	38
Vrijwilligen	40
Op de praatstoel	42
Portret	44
Communicatie en fondsenwerving	46
(Inter)nationaal	56
Vrije tijd	59
Tips en seintjes	64
Colofon	66

MS-Liga Vlaanderen vzw

Editoriaal

RODE DRAAD

Beste lezers

Volgens de oude tegeltjeswijsheid is spreken naar het schijnt zilver, en zwijgen goud. In sommige gevallen klopt dat als een bus. Het is vaak verstandig om eerst even te overpeinzen wat we zeggen, maar vooral ook hoe onze boodschap overkomt bij anderen. Vanaf onze kinderjaren krijgen we ingelepeld dat dat beleefd is en dat we mensen niet mogen bruuskeren.

En toch is een te voorzichtige houding ook niet alles. Krampachtig zwijgen of bang zijn het verkeerde te zeggen, zorgt soms ook voor moeilijke situaties. Als we onderwerpen beginnen omzeilen, of erger nog personen beginnen vermijden uit schrik om iets verkeerd te zeggen, dan zwijgen we problematiek dood, laten we mensen in de kou staan en blijven zij alleen achter met hun zorgen.

We vallen al meteen met de deur in huis met een overzicht van een aantal 'taboe' onderwerpen (p. 4). Ook exploreren we hoe je zelf praktisch aan de slag kan gaan met moeilijke thema's, zowel in je nabije omgeving als in de 'publieke ruimte'.

De relatie met jezelf, je kinderen, je partner, je werkgever, ... is ontzettend belangrijk en roept veel vragen op. En toch wordt er soms zo weinig over gepraat. Bedankt Marlies, Nordine, Annelies en Guillaume om zo openhartig te spreken over thema's die ons allen aanbelangen.

Last but nog least, stellen we de MS-Campagne 2019 aan jullie voor. Het thema 'onzichtbare symptomen' blijft een heet hangijzer. Uit jullie reacties op de Wereld MS-Dag blijkt dat spreken over de onzichtbare symptomen een moeilijkheid blijft: deels omdat er taboes tussen zitten, maar deels ook omdat het in je eentje soms vechten tegen de bierkaai is. Laten we er daarom samen voor gaan! (p. 46). Bedankt Mira en Lize Feryn om het belang van de onzichtbare symptomen te vertolken (p. 49).

Het onderwerp 'MS en taboes' was na ons vorig nummer over onzichtbare symptomen een logische volgende stap. Zullen deze thema's iedereen aanspreken? En is het dagelijkse gespreksstof? Nee, waarschijnlijk niet. Maar voor mensen die hierover vragen hebben, maakt een open gesprek misschien een wereld van verschil.

Zoals steeds gaat het erom een goede balans te vinden. Wellicht komen we al een heel eind door open te communiceren. Want spreken met de juiste intentie en luisterbereidheid is ook goud waard. Zet dat maar op een tegeltje.

Maria TORFS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

P.S.: Reacties, opmerkingen en suggesties zijn zoals steeds welkom bij de redactie.

MS en taboes

Er rust ongetwijfeld nog steeds een taboe op chronisch ziek zijn. Een taboe dat in onze huidige samenleving, die gelijkwaardigheid hoog in het moreel vaandel draagt, stilletjesaan mag gaan uitsterven. Iedereen moet immers de kans krijgen om te participeren in de maatschappij, ongeacht geslacht, huidskleur, religie óf gezondheidstoestand. Gelukkig is het een taboe dat mondjesmaat wat lijkt af te brokkelen.

Die verandering komt er deels omdat ons beleid er steeds meer naar streeft dat mensen met een beperking zich welkom voelen in het dagelijks leven. Toegankelijkheid is almaar vaker een thema, ook al staat het niet altijd even prioritair op de politieke agenda. Zo bestaan er ondersteunende maatregelen voor werkgevers die personeelsleden met MS willen helpen om aan het werk te blijven. Diverse financiële tussenkomsten dragen een steentje bij om de levensstandaard van mensen met een chronische ziekte minstens ten dele te kunnen bewaren. Patiëntenverenigingen zoals MS-Liga Vlaanderen, maar ook ziekenhuizen en revalidatiecentra helpen de samenleving wat meer te sensibiliseren rond MS. En ook de media brengen af en toe MS in het daglicht, al zou dat best wat meer mogen gebeuren.

Diegenen die echter de grootste bijdrage leveren in het slopen van het taboe, zijn mensen met MS zelf. Want hoe meer onder hen de moed opbrengen om zich te tonen en hun plekje te blijven opeisen, hoe meer dit een evidentie zal worden voor de rest van de samenleving. Zoals één van mijn cliënten het gebald pleegt te zeggen: "Het is participeren of isoleren."

EEN TABOE DOORBREKEN, HOE DOE JE DAT?

Zoals in alles wat ik schrijf en zeg, pretendeer ik niet over de ideale handleiding te beschikken. Ik wil gewoon enkele tips en bedenkingen formuleren die hopelijk helpend zijn. Waarvan ik het merendeel stoutweg doorheen de jaren 'gestolen' heb van onze patiënten.

Praat erover

Het moge geen verrassing zijn dat ik als psycholoog een goede communicatie een van de belangrijkste hoekstenen vind in de omgang met MS. De stilte doorbreken is de eerste grote stap in het doorbreken van het taboe.

Je omgeving

Praat met je naasten. Zeg hen wat je wil én wat je niet wil. Indien iets moeizaam voor je verloopt, verwacht je dan dat ze spontaan aanbieden om te helpen? Of probeer je het liever zelf en zal je wel om hulp vragen wanneer het nodig is? En dan is het belangrijk om hier voor jezelf consequent in trachten te zijn, wat best moeilijk is. Maar zelfs zij die dicht bij je staan kunnen niet altijd juist inschatten wanneer de frustratie voor je te groot is, en ze best een handje toesteken. Niemand kan gedachten lezen.

Verwaarloos ook de rest van je sociaal netwerk niet. De kans is groot dat het contact met sommigen zal verwateren, omdat jullie bv. niet langer collega's zijn, of lid van dezelfde sportclub. Dat is onvermijdelijk en ook eigen aan de gang des levens. Besef ook dat het taboe rond ziekte kan betekenen dat sommigen onder hen niet weten hoe je te benaderen, en niet goed weten wat te zeggen. Wat er op zijn beurt voor kan zorgen dat ze dat telefoontje uitstellen tot morgen. Een uitstel dat spijtig genoeg soms leidt tot afstel. Waar het even kan, geef hen het voordeel van de twijfel. Neem misschien die eerste stap, en geef zelf aan hoe je wil dat ze reageren. Heb je graag dat ze zelf regelmatig vragen hoe het loopt, of hou je het initiatief om over MS te praten liever bij jezelf?

Tracht ten slotte je omgeving ook bij je MS-gerelateerde activiteiten te betrekken. Zeker wanneer praten over MS moeilijk ligt.

Je dokter (en andere professionelen)

Zo is het vaak nuttig om met zijn tweeën naar de neuroloog te gaan. Sowieso houdt dat al een mooie symbolische gedachte in ("Ik ga niet alleen naar de dokter voor 'mijn' ziekte, maar we gaan als koppel, omdat MS een impact heeft op ons beider leven."), maar het is natuurlijk ook nuttig om met twee monden en twee paar oren te kunnen vragen en luisteren. Dat geldt zeker vlak na de di-

agnose en in andere moeilijkere periodes. De emotie en ontreddering van het moment maken soms dat mensen met MS hun gedachten maar moeilijk bij de woorden van hun dokter kunnen houden.

In ieder geval is zo een consultatie vaak een goede springplank om het eens te hebben over hoe jij en je partner vinden dat het verloopt. Dringen veranderingen in de respectievelijke takenpakketten zich op? Zou een of ander hulpmiddel of een aanpassing nuttig kunnen zijn? Wanneer ik spreek over partners, kan dat evengoed een ouder, een broer of zus, een volwassen kind, of een goede vriend of vriendin zijn.

Ook een bezoek aan een revalidatiecentrum kan helpen het onderwerp MS bespreekbaar te maken. Een brede multidisciplinaire kijk op je huidige toestand is zinvol voor de persoon met MS, maar ook je naasten steken er iets van op. Professionelen met ervaring in MS kunnen op diverse manieren een duit in het zakje doen. Kinesisten, ergotherapeuten, logopedisten, … allen kunnen ze vanuit hun eigen expertisegebied naar je situatie kijken en je bijstaan met raad en daad. Wat je daarna met die kennis doet, dat blijft uiteindelijk natuurlijk jouw keuze.

Je lotgenoten

Ook activiteiten van MS-Liga Vlaanderen, waarbij je op een meer ontspannen manier met andere personen met MS in contact komt, helpen het taboe bespreekbaar maken. Online ervaringen delen is een laagdrempelige eerste stap. Dat in levende lijve doen is een nog fijnere tweede. Mensen met MS steken enorm veel van elkaar op, vinden herkenning en erkenning bij elkaar, en daarbij vaak ook een stukje relativering. In een revalidatiecentrum als het onze zie ik met graagte hoe het contact met lotgenoten dikwijls een grotere impact op iemands welzijn heeft dan dat gesprek met de psycholoog.

Toon jezelf, ook al zijn je beperkingen onzichtbaar

Een deel van het probleem is dat het brede publiek nogal een zwart-wit beeld heeft wanneer het over MS gaat. Ofwel zit je in die rolstoel (of gebruik je een ander zichtbaar hulpmiddel), en dan ben je een 'gehandicapte', en dan lijkt het soms dat je er gratis en voor niets een ernstige mentale beperking bijkrijgt. Typisch hieraan zijn de vage kennissen die aan je partner vragen hoe het met je is in plaats van het woord rechtstreeks tot jou te richten. Ofwel is er niets aan je buitenkant te zien, en dan zal het allemaal nogal wel meevallen. Iedereen is immers toch wel moe aan het einde van een drukke week? En heeft niet iedereen het wel eens moeilijk om op een naam te komen?

MS is echter quasi altijd een verhaal van vele tinten grijs, gaande van licht tot donker. Het zwart-wit beeld van de man in de straat getuigt op zich niet van slechte wil. Het is eigen aan de mens om anderen onbewust in hokjes op te delen om de werkelijkheid wat overzichtelijk te houden. Als we over iedereen die we kortstondig tegenkomen een genuanceerd beeld zouden willen opbouwen, zouden we gek worden.

Maar ook mensen met MS vallen ten prooi aan dat zwart-wit denken. Kort na die diagnose -en vaak lang erna- lijkt die rolstoel een schrikwekkend eindpunt dat ze kost wat kost willen vermijden. Het is het moment waarop de levenskwaliteit óp lijkt. Voor velen is de eerste ontmoeting met lotgenoten met meer zichtbare symptomen erg confronterend, en die gaan ze die liefst zo lang mogelijk uit de weg. Nochtans is juist die ontmoeting vaak een belangrijke stap in het verwerkingsproces. Wie het gesprek met een lotgenoot aangaat, merkt dat het allemaal niet zo pikzwart is als gedacht. Er kan nog steeds genoten en gelachen kan worden. En dat 'zichtbaar ziek' zijn niet betekent dat je afgeschreven bent. Integendeel. Een hulpmiddel blijkt net een manier te zijn om terug meer deel te kunnen nemen aan het leven.

Die onzichtbare symptomen zorgen ook voor tegenstrijdige frustraties. Enerzijds willen mensen gewoon een beetje begrip voor hun beperkingen. Ze willen dat anderen begrijpen dat die vermoeidheid niet zomaar van de baan is na een nachtje slapen. Anderzijds willen ze ook als 'normaal' aanzien worden, en delen ze liefst niet meer dan strikt hoeft. Sommige mensen met MS steken enorm veel energie en excuses in het maskeren van hun symptomen voor de buitenwereld. Dat vergt kostbare energie die meestal elders beter besteed is.

Begrijpelijk als beide verlangens zijn, ze zijn meestal moeilijk met elkaar te verzoenen. Dan wordt het kiezen

wat voor jou het belangrijkste is. Wanneer iemand met blaasproblemen een winkelbediende vraagt om het toilet te mogen gebruiken, dan kan het immers helpen om iets te zeggen over die beperkingen. De bakker hoeft heus niet alles over je MS-diagnose te weten. Maar indien hij weet waarom het voor jou moeilijk is om lang in de rij te staan, neemt hij je er de volgende keer misschien even snel tussen, of biedt hij je een stoel aan.

Het kan dan voelen alsof je een stukje van je eigen privacy moet inleveren, of een stuk verantwoording moet afleggen om op begrip te kunnen rekenen. Vaak schuilen achter die behoefte aan privacy echter ook gevoelens van schaamte of schuld. Die schaamte ontstaat bijvoorbeeld omdat mensen met MS niet verschillend willen zijn van de anderen of anders bekeken willen worden, of omdat ze zelf ook niet ontsnappen aan het taboe rond ziek zijn en het gevoel hebben minder waard te zijn dan iemand zonder gezondheidsproblemen. Al heeft niemand gekozen voor MS, of iets vreselijks mispeuterd om die diagnose te verdienen.

Soms zijn er ook schuldgevoelens omdat mensen de ander niet tot last willen zijn, en al zeker niet hun naasten. In de praktijk is die omgeving meestal maar al te bereid om te helpen, zeker indien dit het verschil maakt tussen jou er ook bij te hebben of niet. Er is nog nooit een hechte vriendschap verloren gegaan omdat er wat langer gezocht moest worden naar een restaurant met een toegankelijk toilet. Ik zou deze gevoelens als misplaatst willen bestempelen, doch dat maakt ze niet minder reëel. Weet echter dat je gedrag afstemmen op deze gevoelens kan maken dat je jezelf meer en meer afsluit van de rest van de wereld, en jezelf sociaal begint te isoleren.

Eerst doen en dan voelen

Mensen denken vaak dat ze MS 'verwerkt' moeten hebben, alvorens ze bijvoorbeeld een hulpmiddel zoals een kruk kunnen gaan gebruiken. Ze menen dat ze er helemaal gevoelsmatig klaar voor moeten zijn alvorens ze -figuurlijk en letterlijk- die stap buiten de deur zetten met dat oh zo zichtbare hulpmiddel. Zij die wachten tot ze hiermee volledig in het reine zijn, dreigen echter soms een stuk van het leven aan zich voorbij te laten gaan, want het werkt immers ook omgekeerd. Door je over die

Grote **Wedstrijd**

van 15 maart tot 31 oktober 2019

Het bevorderen van uw mobiliteit is altijd een van de prioriteiten van Coloplast geweest. Daarom bieden wij u de kans om een Nino One elektrische handbike te winnen voor meer bewegingsvrijheid.

1ste prijs

De elektrische handbike ***Nino One***
- past op de meeste rolstoelen
- combineert een modern design met comfort en bewegingsvrijheid
- is compact, licht en wendbaar
- heeft een autonomie van 15 à 20 km
- heeft een max. snelheid van 10 km/u

1 Nino One elektrische handbike
te bevestigen op uw rolstoel

2de tot 10de prijs : Design spaakbeschermers voor rolstoel

11de tot 600ste prijs : Eco design Equa® waterfles zonder BPA

Gratis wedstrijd zonder aankoopverplichting, uitsluitend voorbehouden aan rolstoelgebruikers woonachtig in België of Groothertogdom Luxembourg, die op de einddatum van de wedstrijd lid zijn van ons Coloplast Care programma. De wedstrijd loopt van 15/03/2019 tot en met 31/10/2019. Er zijn 600 loten te winnen: 1 Nino One van Nino Robotics™, 9 Design rolstoel spaakbeschermers, 590 herbruikbare Coloplast Equa waterflessen. Het volledig reglement kan gratis gedownload worden op de website www.coloplast.to/nino-one-wedstrijd.

Om deel te nemen aan de wedstrijd:

Scan deze QR code

Surf naar ***www.coloplast.to/nino-one-wedstrijd***

drempel te forceren, zal je gaandeweg de vruchten plukken van je opnieuw uitgebreidere mogelijkheden. En daardoor zal ook je gevoel langzaamaan in positieve zin veranderen.

Wanneer mensen samen met hun omgeving, en eventueel na gesprekken met lotgenoten en professionelen, zichzelf hebben kunnen overtuigen dat een hulpmiddel nuttig zou zijn, is de volgende stap het te beginnen gebruiken. Dat is natuurlijk makkelijker geschreven dan gedaan. Voor wie die emotionele en sociale drempel moeilijk is, en dat geldt voor het overgrote deel van personen met MS, kan het goed zijn dit stapsgewijs op te bouwen. Zo kunnen mensen bijvoorbeeld vertrouwd geraken met het gebruik van een hulpmiddel binnen een revalidatiesetting. Dat heeft het voordeel dat je beroep kan doen op de expertise van je begeleidend therapeut, maar het is voor vele mensen met MS ook een veilige omgeving om het eens uit te proberen. Tussen lotgenoten valt dat gevoel van 'anders' te zijn ook snel weg. En daarna die toch-niet-zo-boze buitenwereld in. De meeste mensen met MS hebben de grootste schroom om zich die eerste keer te tonen in hun directe omgeving (de straat, de markt, het dorp, …) dus kan het aangewezen zijn om die rolstoel eens uit te proberen op vakantie, of langs de zeedijk, in de dierentuin, op een concert, … Dikwijls zijn dat activiteiten die al langer op een laag pitje staan wegens te vermoeiend of gewoon onmogelijk. Daar toch terug van kunnen genieten, weliswaar op een aangepaste wijze, geeft vaak die boost om ook op vertrouwd terrein de sprong te wagen.

Die eerste keer is moeilijk, en de tweede wellicht ook. Geleidelijk zal er evenwel een stukje gewenning optreden. Voor sommigen verbrokkelt die aanvankelijk onoverkomelijke muur helemaal tot gruis. Voor anderen zal er lang een drempeltje overblijven, wat geen probleem is zolang je er maar regelmatig genoeg over stapt. En die onvermijdelijke blikken van sommige mensen, daar kweken de meeste personen met MS na verloop van tijd een beetje een olifantshuid voor.

Ik wil het nu over enkele meer specifieke thema's hebben die vaak in de taboesfeer blijven hangen. En laten we dan maar ineens de koe bij de spreekwoordelijke hoorns vatten, en één van de grootste taboes te lijf gaan: de dood.

HET TABOE OVER HET LEVENSEINDE

We praten doorgaans niet graag over de dood. Het lijkt soms alsof door over het onderwerp te spreken, we de aandacht van de ‘Man met de Zeis’ naar ons toetrekken. Niettemin hoor ik veel nood bij mijn cliënteel om te kunnen praten over het levenseinde Dat is heus niet enkel zo bij hen die al langer met MS worstelen, noch wil dit doorgaans zeggen dat zij de zin van het leven zoek zijn. In mijn ervaring is het vooral omdat mensen willen weten wat hun opties zijn indien ooit de dag komt dat hun levenskwaliteit beneden een voor hen aanvaardbaar peil zakt.

Zo komen er bijvoorbeeld vragen over euthanasie en palliatieve sedatie, maar meestal gaat het vooral over het opstellen van een zogeheten 'negatieve wilsverklaring'. Die bepaalt welke behandelingen artsen mogen stellen om je leven te redden of verlengen wanneer je zelf niet meer bij machte bent om je wil uit te drukken. De patient kan dan ook een vertegenwoordiger aanduiden die erover zal waken dat zijn rechten gerespecteerd worden. Doorgaans is dit een partner of een andere belangrijke naaste. Dat betekent ook dat je de tijd moet nemen om dit onderwerp deftig met hen door te praten.

Begrijpelijkerwijze is dit voor vele naasten best bedreigend en houden ze die boot liever af. Toch zijn dit vaak ook erg vruchtbare gesprekken, die voor mensen met MS rust in het hoofd helpen brengen. En ondertussen is het ook goed om te weten waar voor je naaste zelf de grenzen liggen, want MS is dan wel een chronische ziekte maar geen terminale. Ook een 'gezonde' partner is niet immuun voor allerlei onheil dat ons in de schoot geworpen wordt.

Hoewel ik regelmatig mensen ernstig weet worstelen, zijn er gelukkig maar weinigen die zich genoodzaakt zien om die laatste stap naar euthanasie te zetten. Maar het is belangrijk te weten dat het kán, en hoe de administratieve vork op dat vlak in de steel zit. En dat je weet hoe je omgeving hierover denkt, en of je hierin op hun begrip kunt rekenen. Voor zij die hier graag wat meer over willen lezen, verwijs ik graag naar de website van de LEIF-artsen. (https://leif.be)

Na de dood is het leven aan de beurt. Of toch tenminste een doorgaans fijne activiteit die er bijna onlosmakelijk mee verbonden is.

HET TABOE VAN SEKSUALITEIT

Want ook rond seks hangt er nog behoorlijk wat taboe in onze samenleving. Ondanks het feit dat we er voortdurend mee gebombardeerd worden, blijft het vaak een erg gevoelig onderwerp. Zeker wanneer het minder goed loopt. En dat durft wel eens gebeuren bij MS. MS kan immers op verschillende manieren een invloed uitoefenen op je seksleven.

We kunnen hierbij ruwweg drie verschillende soorten problemen onderscheiden. Ten eerste zijn er de symptomen die rechtstreeks de genitale zones betreffen. Hieronder rekenen we o.a. erectieproblemen, of verminderde of juist pijnlijke vaginale/clitorale gevoeligheid. Daarnaast kunnen ook andere lichamelijke symptomen een grote impact hebben op je seksuele beleving, zoals vermoeidheid, spasmes, blaasproblemen, ... Ten slotte zijn er ook de emotionele symptomen en de veranderingen in levensstijl die met MS gepaard gaan. Denk bij dit laatste aan veranderingen zoals een verminderd libido (bv. ten gevolge van depressieve gedachten, of door bepaalde soorten medicatie). Ook een laag zelfbeeld of een ambivalente relatie tot het eigen lichaam zijn hier grote boosdoeners.

Mensen met MS hebben vaak de handen vol met hun leven in goede banen te leiden, ondanks de diverse beperkingen waarmee ze geconfronteerd worden. Werk, gezin, huishouden, de extra zorg en aandacht die je lichaam vraagt, … het is vaak een moeilijke puzzel om te leggen. Terwijl ze die puzzelstukjes op een nieuwe manier in elkaar trachten te passen, is er één stukje dat soms ongemerkt van de tafel dreigt te vallen. Seks is immers iets dat we meestal niet inplannen, maar spontaan gebeurt wanneer partners er samen de ruimte voor vinden, en die ruimte ontbreekt dikwijls. Na een vermoeiende werkdag en dat stukje huishouden is de energie vaak op en zijn acrobatische toeren onder de lakens wel het laatste waar mensen aan denken. Stress en sombere gedachten maken ook dat de zin vaak ontbreekt. Partners deinzen soms ook terug om het initiatief te nemen, want ze willen niet diegene zijn 'die maar aan één ding denkt' wanneer de ander het duidelijk moeilijk heeft.

Dit alles kan er soms toe leiden dat het seksleven in een diepe winterslaap wegzakt van waaruit het soms moeilijk ontwaken is. Hoe delicaat het ook is dit probleem aan te kaarten, het is beter te voorkomen dan te genezen. En ja, dat betekent erover praten. Eventueel kan je er ook bewust tijd voor vrijmaken. Geplande seks is beter dan géén seks. Ontdek samen hoe je, ondanks die beperkingen, toch van elkaar kunt blijven genieten. Experimenteer, en hou daarbij de humor erin. Wat geklungel is immers onvermijdelijk.

Seksualiteit is echter ook zoveel meer dan de geslachtsdaad alleen. De intimiteit is wellicht nog belangrijker: gewoon naakt naast elkaar kunnen liggen, genieten van elkaar te strelen en te kussen, … Niets zo leuk als die 'huidhonger' te bevredigen. Maar net omdat het nog vaak een taboe onderwerp is, ook binnen een relatie, gebeurt het wel eens dat met het wegvallen van seksuele betrekkingen ook die intimiteit sterk vermindert.

Ook op gebied van seksualiteit kan de hulpverlening samen met je kijken naar wat kan. Een kinesist met een achtergrond in bekkenbodemreëducatie kan je oefeningen aanleren om je bekkenbodemspieren te trainen. Een seksuoloog of psycholoog kan het gesprek tussen jou en je partner helpen opentrekken en met jullie op zoek gaan naar hoe de intimiteit in jullie relatie te bewaren. En een ergotherapeut kan je zelfs mogelijke hulpmiddelen tonen, want op zich zijn seksspeeltjes ook hulpmiddelen die ervoor kunnen zorgen dat je een gekoesterde activiteit kan blijven uitvoeren. Zo gezien is een vibrator niet wezenlijk anders dan een voetheffer, al wil het taboe errond ons dat soms anders doen geloven.

Dit alles gezegd zijnde, beweer ik dus zeker niet dat seks onontbeerlijk is in een relatie. Maar intimiteit wél, en dat is iets waar je best beiden over waakt. En zolang jullie getweeën min of meer op dezelfde golflengte zitten, doet de rest er niet toe. En ik heb het hier nu vooral over seks binnen een koppel, maar het meeste wat ik schrijf gaat ook op voor masturberen (zowaar een taboe binnen het taboe). Zelf dat lastige lijf van je blijven beminnen, is voor veel mensen met MS best een belangrijk maar nog moeilijk bespreekbaar gegeven.

Ten slotte wil ik nog even iets zeggen over de cognitieve problemen die met MS gepaard kunnen gaan. Doorheen mijn dienstjaren heb ik de waas rond dit onderwerp wel ten dele zien optrekken, maar het blijft een erg delicaat thema.

HET TABOE VAN COGNITIEVE PROBLEMEN

Cognitie is wat we verstaan onder onze denkfuncties. We hebben het dan in eerste plaats over aandacht en concentratie, geheugen, maar bijvoorbeeld ook over woordvinding en probleemoplossend denken. Cognitieve problemen zijn geen zeldzaamheid in MS. Ruwweg de helft van de mensen met MS krijgt er vroeg of laat mee te maken. Gelukkig blijven deze symptomen voor de meesten vrij beperkt en dus ook wel hanteerbaar. De meest gehoorde klachten die mensen uiten zijn een verminderd geheugen en concentratie, of een vertraging in hun denken.

Omdat de manier waarop we denken zo nauw aanleunt bij wie we zijn als persoon, zijn symptomen van cognitieve aard best angstaanjagend. Het is ook niet altijd makkelijk uit te maken wat de juiste oorzaken zijn. Ze kunnen het gevolg zijn van veranderingen in de hersenen, maar evengoed speelt een verhoogde fysieke vermoeidheid hierbij mogelijks een rol. Ook chronische stress en depressie maken dat we mentaal minder goed functioneren, en sommige vormen van medicatie kunnen ook een effect hebben op onze cognitie. Komt daar nog bij dat veel mensen met MS meer aandacht moeten spenderen aan hun lichamelijk functioneren (zoals bv. een moeilijker evenwicht), waardoor er minder aandacht overblijft voor de wereld om hen heen. Daarnaast geldt voor ons allemaal dat we met het ouder worden een stuk vertragen. En door te stoppen met werken verliezen we een belangrijke bron van cognitieve stimulatie indien we niet op eigen houtje naar een alternatief op zoek gaan.

Omdat het zo griezelig dicht bij huis ligt, durven mensen met MS en hun naasten cognitieve problemen niet altijd makkelijk aankaarten. Vaak worden deze problemen ook verkeerd geïnterpreteerd. Wanneer je voor de derde keer op rij een afspraak vergeet, gaat de omgeving dit veeleer spontaan toeschrijven aan een gebrek aan interesse dan aan een symptoom van MS. Vaak zorgt dat voor spanningen die deels vermeden kunnen worden door een beter begrip. Omgekeerd bekijkt iemand met MS soms elke vergetelheid of moment van concentratieverlies doorheen het vergrootglas van mogelijke cognitieve achteruitgang, waardoor het geloof in het eigen kunnen in het gedrang kan komen.

Indien jij of je partner zich hier zorgen over maken, kan je dit best bespreken met je neuroloog. Die kan je indien gewenst doorverwijzen naar een neuropsycholoog die dit verder met je onderzoekt. Zulk een 'neuropsychologische assessment' geeft je een beter beeld waar eventuele zwaktes maar ook sterktes liggen, en kan je een stuk op weg zetten met tips en aandachtspunten. Ook voor je omgeving is het belangrijk te weten waar ze rekening mee kunnen houden om het je wat makkelijker te maken. En vaak is het ook gewoon een geruststelling om te horen dat het eigenlijk best goed zit met dat geheugen van jou.

TOT SLOT

Ondanks dat ik deze taboes in mijn praktijk op bijna dagelijkse basis tegenkom, viel het mij op dat ik het best moeilijk vond om voor een breed publiek hierover te schrijven. Ik besef dat eenieders MS en gevoeligheden verschillend zijn, en ik hoop dat ik bijgevolg ook niet te veel van mijn lezers met dit schrijven bruuskeer. Ook ben ik me ervan bewust dat er best nog wat andere thema's uitgebreider aan bod hadden kunnen komen, zoals daar zijn blaas- en darmproblemen, of depressie. Maar ik ben al lang blij indien jullie dit epistel tot hier doorgewroet hebben zonder dat ik jullie onderweg verloor.

Een laatste advies: een deftig gesprek is een heel belangrijke, maar eens goed lachen ook. En dat mag best soms wat zelfspot zijn, want dat helpt een stukje relativeren. Humor is immers nog een van de meest bevrijdende vormen van communicatie waarover we beschikken, zeker wanneer het over taboes gaat.

Gaël SPRUYT
Klinisch psycholoog
Nationaal MS Centrum Melsbroek

LOOP MET ME MEE!

5 JAAR GARANTIE

GA NAAR NEURO-BIONICS.EU

Ontdek op onze website hoe innovatieve technologie MS-patiënten met drop-/klapvoet-symptomen kan helpen opnieuw op een natuurlijk manier te bewegen, te stappen, te fietsen en trappen te lopen.

- Voor meer mobiliteit
- Voor meer therapeutische resultaten
- Voor meer levenskwaliteit

Neuro-Bionics
is een onderdeel van Ortho-Medico, Mutsaardstraat 47, 9550 Herzele, België.
Contacteer ons: info@neuro-bionics.eu of +32(0)54 50 40 05

NEURO·BIONICS
Powered by Ortho-Medico
Technology for a new future

RODE DRAAD

Onmacht?

"Tijdens het slopende ziekteproces van mijn vader voelde ik al de zich opbouwende spanning tussen mijn zussen en mezelf. Op de begrafenis begonnen we ruzie te maken over de erfenis. Zo kwetsend om de onverwerkte pijn van eenieder te zien. Gelukkig hebben we er toen, net op tijd, een bemiddelaar bijgehaald. Die begreep wat er écht aan de hand was. Ik, die zo lang voor mijn vader had gezorgd en vond dat ik daardoor recht had op méér, mijn oudste zus die gekwetst was omdat mijn vader zijn jongste dochter altijd voortrok, ... Door al die dynamieken bloot te leggen, beseften we waar die ruzie vandaan kwam. In plaats van naar de rechtszaal te trekken en voor jaren in gevecht te gaan, hebben we voor het eerst in jaren écht uitgesproken wat er in ons omging. Heel louterend is dat geweest."

Familieleden die elkaar in de haren vliegen, generatieconflicten, erfeniskwesties, financiële kwesties, niet verwerkt verdriet, echtscheidingen, onevenwichtige zorg, ... Vaak heerst er onmacht om met deze zaken om te gaan en zien we dat spanningen zich opbouwen. In dit soort conflicten staat er uiteindelijk heel veel op het spel: het welzijn van kinderen, de band tussen familieleden, de toekomst van je gezin, jezelf opofferen, ... Laat het niet escaleren en haal er zo snel mogelijk iemand bij die je helpt deze knopen te ontwarren. Nu het nog kan bijvoorbeeld, en niet als het conflict dermate escaleert dat er al een heleboel pijnlijke en onomkeerbare stappen gezet zijn.

Bijvoorbeeld: bij de laatste levensfase nemen we afscheid van alles en iedereen rondom ons. Die laatste momenten zijn waardevol en intens, onder meer omdat ze tijd en ruimte creëren om stil te staan bij en te reflecteren over het leven dat we hebben gehad. Zou het dan niet zinvol zijn om, in geval van conflicten of bij onbespreekbare situaties, hulp te vragen van een professionele bemiddelaar en dit voor en met alle betrokkenen?

Hierdoor kan er immers kwaliteit aan iemands laatste levensfase worden toegevoegd, evenals aan het leven van de naasten. Tegelijkertijd kunnen de betrokkenen in hun kracht gezet worden in plaats van onmachtig te zijn en te blijven.

ConnFinity, de samentrekking van 'conflict' en 'finity', van 'connection' en 'infinity', is een jonge vzw, opgericht in 2016 door professioneel opgeleide bemiddelaars. Daarmee onderscheiden we ons duidelijk van andere professionelen, zoals psychologen, therapeuten, medische zorgverstrekkers, ... Daarnaast hebben we, professioneel of persoonlijk, ervaring met levenseinde situaties. Vanuit deze achtergrond zijn we goed in staat het gesprek te faciliteren bij conflicten en andere moeilijke aangelegenheden bij het levenseinde of laatste levensfase, en dit met zorg voor alle betrokkenen. Het kan gaan om conflicten naar aanleiding van het contactverlies zelf. Maar ook om conflicten die opgebouwd werden in de loop van het leven, die al lang sluimerden en die in deze levensfase plots een scherp en dwingend karakter krijgen. Deze conflicten kunnen het afscheid zodanig bemoeilijken dat je als naaste er niet toe komt om het verlies daadwerkelijk te verwerken.

ConnFinity vzw biedt naast bemiddeling ook opleidingen aan voor zorgverstrekkers en bemiddelaars die zich op dit domein willen specialiseren en bouwt gelijktijdig een kenniscentrum uit om de ervaringen en inzichten in dit domein te kunnen delen.

Meer informatie vind je op www.connfinity.be.

Dirk HUYSMANS
Familiaal en sociaal bemiddelaar

Leven met MS. Neem jij genoegen met minder of verlang je meer?

We zouden allemaal alles uit het leven moeten halen. Heb jij besloten om genoegen te nemen met minder? Stop daarmee!

Praat met je arts over wat je het meest belangrijk vindt. Samen kunnen jullie een plan maken om dat te beschermen.

Reset uw levensverwachting op TheWorldvsMS.com

Vraag meer. Haal meer

The World vs MS
Powered by Sanofi Genzyme

GZBE.MS.19.02.0023a
Date of approval: 02/2019

Even kleur bekennen

Misschien komt het omdat de term 'wellness' al te hard ingeburgerd was (ofwel is het gewoon een broodje-aap-verhaal), maar ik heb dus nooit geweten dat wellness eigenlijk een samentrekking is van 'wellbeing' en 'fitness'. In feite gaat wellness dus over jezelf goed voelen en werken aan je lichaam op een manier die zorgt voor rust en ontspanning. Multitasking en toch ontspannen? Ik weet niet hoe het met jou zit, beste lezer, maar mij klinkt dat als muziek in de oren.

Wanneer ik denk aan kleine activiteiten die een gelukzalig en ontspannend gevoel geven, dan denk ik meteen aan die bekend scene uit de film waarin Amelie Poulain de kleine gelukjes toont van simpelweg met je hand in een zak graan te woelen. Voor mij zit het ook in kleine dingen, zoals met mijn blote tenen door het gras wandelen, of het eerste papiertje gooien in een lege vuilbak. Maar goed, daar valt weinig over te schrijven, dus gooi ik het over een andere boeg, namelijk het effect van kleur(en).

Een van de interessante topics uit mijn oude cursus communicatiepsychologie, die ik voor de gelegenheid nog eens heb opgediept, is de manier waarop kleur een effect op ons heeft. Heelder bossen zijn gesneuveld aan handboeken, studies en nota's over de juiste kleurkeuze voor logo's, reclameboodschappen of de muren van het kantoor. Culturele verschillen daar gelaten, zijn er een aantal constanten te vinden die door marketeers en interieurspecialisten zorgvuldig worden bestudeerd. Zo is het bijvoorbeeld ontspannend om een wandeling te maken in de natuur, of groen in huis te hebben. Akkoord, hoor ik je denken, maar zijn daar niet nog andere factoren in het spel? Natuurlijk! Maar zelfs kijken naar een poster van een bos, of gewoon naar een groene kleur zou al stressverlagend werken.

Ik moest terugdenken aan een hele tijd geleden, toen een van mijn vriendinnen aangaf een toffe nieuwe hobby te hebben ontdekt: kleuren voor volwassenen. Het heeft even geduurd vooraleer ik mijn eerste kleurboek aanschafte, maar ik begrijp het nu helemaal. Niet alleen brengt het kleuren mij in een nostalgische bui, maar ik word er ook heerlijk ontspannen door. En dat is eigenlijk niet zo gek.

Kleuren vraagt juist voldoende aandacht om andere zaken los te laten, en toch is het eenvoudig genoeg om het te ervaren als ont- in plaats van inspannend. In feite is kleuren een iets meer toegankelijke vorm van meditatie. Bovendien, en dat is voor mij een enorme plus, zijn kleurboeken ook erg laagdrempelig wat tekentalent betreft. Ideaal voor mensen zoals ik die het stadium van de kopvoeters nauwelijks overstegen hebben, maar wel graag creatief uit de hoek komen. En het boekje is trouwens zo bovengehaald en weer weggelegd. Dat is ook een plus, want ontspanning 'inplannen' lukt mij niet zo best.

En nu kleur ik dus af en toe. Soms in mooie harmonie, soms esthetisch niet verantwoord (al valt dat ook te bediscussiëren), maar wel met veel plezier. Misschien een leuke tip om een volwassenenkleurboek aan iemand cadeau te doen? Wie weet krijg je dan bij een volgend bezoek wel een tekening voor aan de koelkast mee naar huis. Weer een klein gelukje.

Greet JANSEN
Communicatieverantwoordelijke MS-Liga Vlaanderen

RODE DRAAD

Werk en collega's

De tweede persoon die de woorden 'multiple sclerose' uit mijn mond hoorde, was mijn toenmalige werkgever. Ik had er net een resem onderzoeken en 'het gesprek' met de neuroloog opzitten. Het was half elf en ik zat aan een laat ontbijt – dat mijn kamergenote gelukkig had weten te redden uit de handen van de snelle verpleegster die ochtend – wanneer mijn telefoon rinkelde. De directie van de school waar ik op dat moment werkte als leerkracht in het zesde leerjaar, belde me op om te vragen hoe het met me ging en om te informeren of ik al een idee had van de duur van mijn afwezigheid. Het floepte er zomaar uit. 'Het is MS.'

Ik ben een flapuit, altijd al geweest. Ik draag het hart op de tong. Het was dus voor mij een evidentie om ook mijn diagnose met iedereen in mijn omgeving te delen. Omdat ik het belangrijk vond dat iedereen wist wat er met me aan de hand was. Wat er voor de rest van mijn leven met mij aan de hand zou zijn.

De maandag nadat ik ontslagen werd uit het ziekenhuis, liet ik me dus door mijn moeder naar school brengen. Nadat ik een bezoekje bracht aan de klas en mijn vervangster, zette ik me tijdens de speeltijd bij aan de tafel in de koffiekamer met mijn collega's. Nadat het gesprek met mijn werkgever nogal onverwacht kwam, had ik deze keer wel goed nagedacht over hoe ik dit zou aanpakken. Ik besloot voor de rechttoe-rechtaan aanpak te gaan. Even geen emotioneel gedoe, maar de pure, harde feiten. Niet meer (want veel wist ik er op dat moment zelf niet over), maar ook niet minder.

De reacties waren gemengd. De ene collega keek me aan vol medelijden – wat ik begreep, maar oh zo haatte – terwijl de andere zuchtte en zei: "Mijn nonkel heeft dat ook, die zit in een rolstoel." Er waren collega's die de ernst van de hele zaak inzagen en er waren er die vonden 'dat het ook allemaal veel erger had kunnen zijn'. Op dat moment was ik me niet zo bewust van wat al die verschillende reacties voor mij betekenden, ik was gewoon blij dat het eruit was. Iedereen was op de hoogte en ik was ervan overtuigd dat ik in de komende periode op het nodige begrip zou kunnen rekenen.

De weken, maanden en jaren die op die dag volgden, hebben me veel over mijn collega's geleerd. Er zijn er die ik op een positieve manier beter leerde kennen, maar jammer genoeg zag ik ook – misschien zelfs vooral – de minder fijne kanten van enkele collega's de kop opsteken. Onderzoeken en doktersbezoeken tijdens de schooluren werden, hoewel mijn collega's daardoor niet werden gehinderd in hun eigen werk, niet in dank afgenomen. Het feit dat ik de 'leuke' en 'makkelijke' taakjes kreeg tijdens evenementen zoals eetavonden en schoolfeesten zorgde voor afgunst. Om nog maar te zwijgen over de roddels die de ronde deden omwille van het medisch verlofstelsel waarin ik anderhalf jaar later stapte, waardoor ik een aantal uren minder kon werken voor een voltijds loon. De woorden 'profiteren' en 'voorkeursbehandeling' werden meermaals in de mond genomen, eerst achter mijn rug en tenslotte ook in mijn gezicht. 'En plein public' zelfs, tijdens een vergadering. En hoewel ik doorheen deze hele periode door mijn werkgevers door dik en dun werd gesteund en ik ook collega's had waarbij ik wél op begrip kon rekenen, had ik er toen echt genoeg van. Genoeg van de verwijten, genoeg van het gevoel dat ik me continu moest verantwoorden. Ik nam een fulltime verlofstelsel op om andere professionele horizonten te verkennen.

Ik hoor je nu al denken: 'Had ze het maar niet gezegd …' Maar als ik dit alles nu opnieuw zou moeten doen, zou ik het niet anders aangepakt hebben. In de maanden en jaren die op mijn diagnose volgden, waren die onderzoeken en doktersbezoekjes tijdens de schooluren er nu eenmaal en kon ik niet meer alle taken aan tijdens eetavonden en schoolfeesten. Ik was dan ook liever eerlijk over de oorzaak hiervan, dan telkens weer een ander smoesje te moeten bedenken. Bovendien heeft het me veel geleerd. Over de mensen rondom mij. En over mezelf.

Dit hele verhaal heeft ook een 'happy end'. Want zoals ik al zei bracht de hele situatie - zowel mijn medische toestand als de moeilijke relatie die ik had met een aantal collega's - me ertoe om een nieuwe professionele weg in te slaan. Ik voel me nu 100% goed in mijn job, bij mijn nieuwe werkgever en bij mijn collega's. Wanneer het me niet gaat, is een mailtje 's ochtends voldoende om te melden dat ik die dag thuis werk. Als ik daags nadien weer op kantoor verschijn, wordt er zelfs geïnformeerd of ik me al beter voel. Ik krijg begrip voor mijn situatie en heb niet

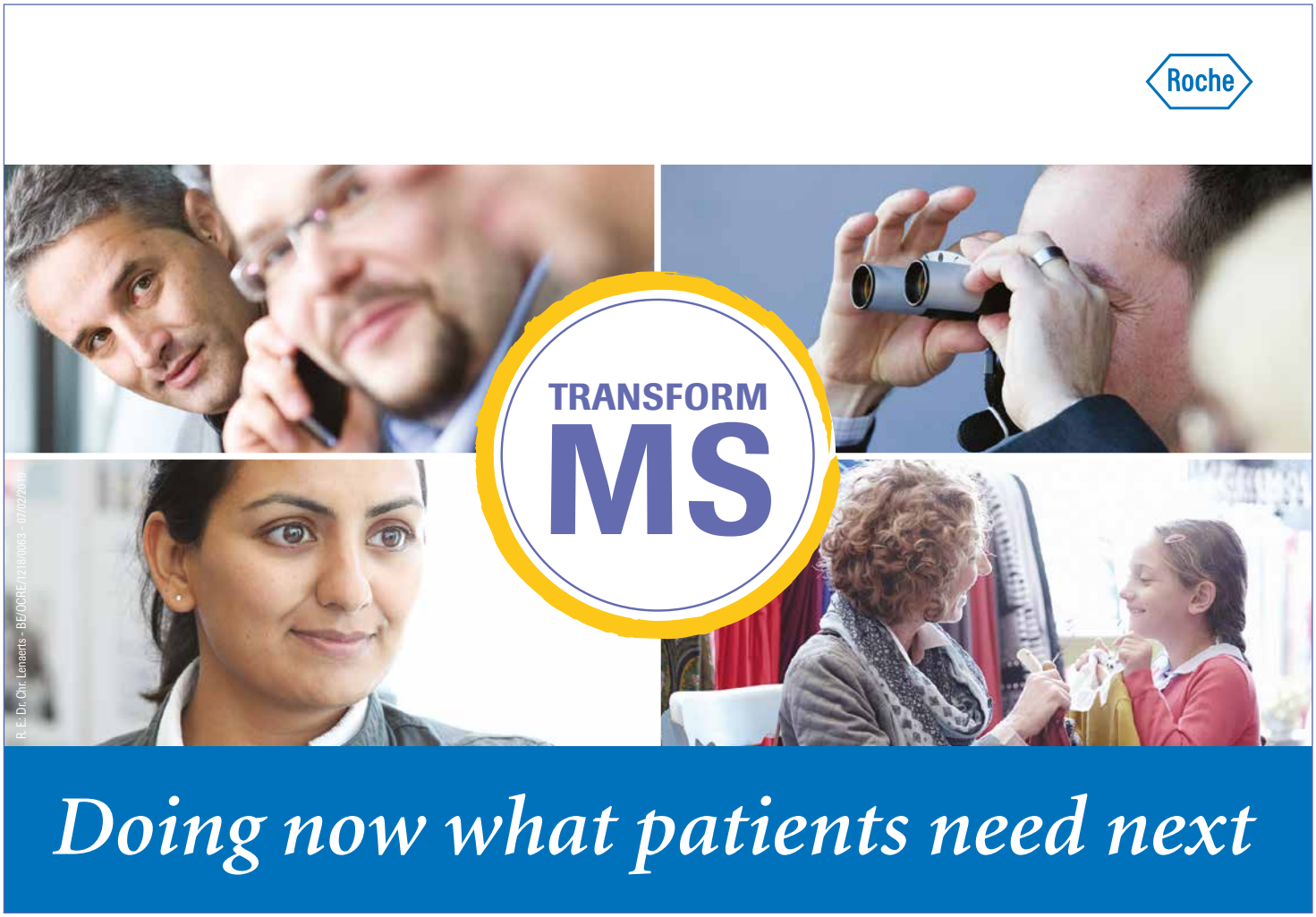
het gevoel dat ik me de hele tijd moet verantwoorden. En zo zou het altijd moeten zijn.

Is dit een pleidooi voor meer openheid over MS op de werkvloer? Nee, dat is het niet. Ik denk dat iedere PmMS voor zichzelf moet uitmaken of hij/zij collega's moet, wil en kan informeren. De ene PmMS heeft het nodig om erover te kunnen praten met collega's en om er open over te zijn, terwijl de andere er dan weer nood aan heeft om MS elke ochtend thuis achter te laten. Veel hangt ook af van de mate waarin en de manier waarop MS zich manifesteert tijdens het werk.

Wat ik wel wil meegeven is: als je beslist om je collega's op de hoogte te brengen, denk dan vooraf goed na over wat je wel en wat je liever niet wilt delen. Kies je woorden zorgvuldig uit. Als je je onzeker voelt, kun je het gesprek thuis al eens 'oefenen' met familie of vrienden. En bereid je voor op alles, zowel negatief als positief.

Wat je ook beslist, het maakt je sowieso sterker.

Marlies SCHEVENEELS
Redactielid



Terugbetaling mobiliteitshulpmiddelen: van Riziv en VAPH naar de Vlaamse sociale bescherming

U hebt het waarschijnlijk al vernomen of ondervonden, maar sinds 1 januari 2019 wordt de terugbetaling van een mobiliteitshulpmiddel gefinancierd door uw zorgkas. Vanaf die datum is deze regelgeving immers een onderdeel van de Vlaamse sociale bescherming. Daarvoor waren deze tegemoetkomingen voor het grootste deel een materie van de federale sociale zekerheid en kreeg u via uw ziekenfonds een uitbetaling van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (Riziv). In een aantal gevallen gaf ook het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) een tegemoetkoming, maar ook deze piste, een aantal uitzonderingen daargelaten, vervalt en is nu overgenomen door de Vlaamse sociale bescherming.

Het dubbele circuit van Riziv en VAPH is dus vervangen door één aanvraag en één dossier bij de zorgkas en de vroegere aanvraagprocedures zijn verdwenen. Uw zorgkas is nu het 'uniek loket' voor de aanvragen van mobiliteitshulpmiddelen.

Vlaamse sociale bescherming zegt u?

Even recapituleren. Door de verschillende staatshervormingen zijn in de loop der jaren steeds meer bevoegdheden aan Vlaanderen toebedeeld waarop de Vlaamse overheid is gaan bouwen aan een eigen beleid op verschillende fronten. In het domein van de zorg werkt men reeds verschillende jaren aan de uitrol van een Vlaamse sociale bescherming (VSB). Deze Vlaamse sociale bescherming zou u in zekere zin kunnen beschouwen als een Vlaamse vorm van sociale zekerheid maar legt andere accenten dan de federale sociale zekerheid.

Voor wie ziek is in België zorgt de federale overheid voor de terugbetaling van dokterskosten, medicatie, kinesitherapie, ziekenhuisopname en andere ziektekosten. Als u echter veel zorg nodig hebt, zijn er vaak nog een hoop andere uitgaven. Daarom is de Vlaamse overheid voor wie langdurig zorg en ondersteuning nodig heeft, een kader aan het uitbouwen en brengt zo bepaalde bevoegdheden en regelgeving samen. Zo is er ondertussen het

- zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden (130 euro per maand)
- zorgbudget voor personen met een handicap (300 euro per maand)
- zorgbudget voor ouderen met een zorgnood (maximum 583 euro per maand afhankelijk van het inkomen en de zorgzwaarte).

Om dit alles te financieren is er voor een soort verzekeringssysteem gekozen waarbij elke volwassen Vlaming vanaf het jaar waarin hij of zij 26 jaar wordt, bijdraagt aan het systeem. De jaarlijkse zorgpremie is momenteel vastgelegd op 52 euro. Zij die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige zorgen, betalen 26 euro per jaar. Daarnaast is er ook een dotatie van de Vlaamse overheid, zeg maar belastinggeld, waarmee het systeem bijkomend wordt gefinancierd. Belangrijk dus dat u jaarlijks tijdig uw zorpremie betaalt.

Door de zesde staatshervorming is vanaf 1 januari dit jaar het beleid rond mobiliteitshulpmiddelen nu ook onderdeel van de VSB met vergelijkbare principes, procedures en documenten zoals voorheen maar met een aantal nieuwe accenten.

De belangrijkste wijzigingen in vogelvlucht:

- Zoals reeds gezegd is er nu één loket, namelijk de zorgkas. Het Riziv en het VAPH komen er niet meer aan te pas.
- Huren en hergebruik had voordien reeds zijn ingang gevonden voor bewoners van een woonzorgcentrum. Dit is nu uitgebreid naar de thuiszorg voor personen vanaf 85 jaar.
- Er is nu ook een leeftijdsonafhankelijke toekenning. Bij het VAPH moest u vóór de leeftijd van 65 jaar ingeschreven zijn om bijvoorbeeld een budget te krijgen voor onderhoud en herstelling van uw rolwagen. Deze leeftijdsgrens vervalt. Daardoor is nu ook een aanvullende tegemoetkoming voor de elektronische rolstoel en aanpassingen of maatwerk voor 65-plussers mogelijk.

- Men zet in op digitalisering. Alle documenten tussen de verstrekker of bandagist (1) en zorgkas worden via digitale weg uitgewisseld.

Over de grens

België is een klein land waar uw arts of verstrekker al wel eens in het Brussels Gewest of Wallonië kan wonen. Geen nood, dit maakt niet uit. Het is uw domicilie dat bepalend is. De nieuwe procedure is van toepassing als u in Vlaanderen woont.

Wie in het Brussels Gewest woont, is niet verplicht om zich aan te sluiten bij de Vlaamse sociale bescherming en hoeft dus ook geen zorgpremie te betalen. U kan dan wel geen aanspraak maken op de hierboven aangehaalde zorgbudgetten van de Vlaamse sociale bescherming en ook niet op de terugbetaling van mobiliteitshulpmiddelen. In dit geval wendt u zich tot de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van Brussel-Hoofdstad (GGC). Vraag advies aan uw verstrekker.

Welke mobiliteitshulpmiddelen?

We hebben het hier over mobiliteitshulpmiddelen voor de basismobiliteit (die het stappen ondersteunen of vervangen) en die u voor lange tijd of uw verdere leven nodig zal hebben, zoals een rollator, een manuele of elektronische rolstoel, een elektronische scooter, een duwwandelwagen, zitdriewielfietsen en drie- of vierwielfietsen. Een wandelstok, kruk of vierpikkel helpt uiteraard ook bij uw mobiliteit, maar daar geeft geen enkele overheidsinstantie een tegemoetkoming voor. Ook een elektrische fiets zal u volledig zelf moeten betalen.

Het hulpmiddel moet daarnaast voorkomen op een vastgelegde productenlijst en moet bij een erkende verstrekker worden aangekocht.

Hernieuwingstermijnen

U kan niet elk jaar zomaar een nieuwe rolwagen of dergelijke aanvragen. Bij de terugbetaling hanteert men immers hernieuwingstermijnen. Hiermee wordt de termijn bedoeld die verstreken moet zijn, te rekenen vanaf de datum van de aflevering van het hulpmiddel, wilt u terug een tegemoetkoming voor een hulpmiddel bekomen. In de tabel hiernaast enkele voorbeelden:

	Gebruikers ouder dan 18, jonger 65 jaar	**Gebruikers vanaf 65 jaar**
Loophulpmiddel	4	6
Manuele rolstoel	4	6
Elektronische rolstoel	5	7
Elektronische binnenscooter	4	6
Elektronische binnen/buiten scooter	6	6
Elektronische buitenscooter	6	6
Drie- of vierwielfiets	8	8
Elektrisch instelbare Statafel	10	10
Onderstel voor zitschelp	5	5
Zitkussens		
- niet individ. aanpasbaar	2	2
- anatomisch gevormd	idem rolstoel	Idem rolstoel
- individueel aanpasbaar	3	3
- individueel aanpasbaar luchtkussen	3	3

- Bij belangrijke wijzigingen in uw fysieke toestand binnen deze hernieuwingstermijnen is een nieuwe terugbetaling mogelijk. Ook voor aanvullende, noodzakelijke aanpassingen aan de rolstoel kan de verstrekker in dit geval een aanvraag doen.
- Ook bij ernstige slijtage waardoor het mobiliteitshulpmiddel onbruikbaar is, kan binnen de bovenvermelde hernieuwingstermijnen een nieuwe aanvraag gebeuren.
- Een tweede rolstoel is ook mogelijk indien o.a.
  - u in uw woning een verdieping moet overbruggen en er een traplift of een rolstoelontoegankelijke lift is voorzien;
  - u reeds een tegemoetkoming hebt ontvangen voor een elektronische rolstoel;
  - u deze rolstoel nodig heeft in het kader van het volgen van een opleiding, de uitoefening van uw job of dagbesteding en u bij het besturen van de wagen de rolstoel niet zelfstandig kan meenemen.

- Een aantal hulpmiddelen kunnen ook gecombineerd worden, bijvoorbeeld een rollator en een scooter.

Quanto costa

Uw verstrekker beschikt over een officiële lijst waarop alle types hulpmiddelen beschreven staan die u via de Vlaamse sociale bescherming kan krijgen met vermelding van de prijs, de meerprijs van mogelijke aanpassingen of extra's, de terugbetaling, en het supplement dat u zelf zal moeten betalen. Deze productlijst met alle mogelijke aanpassingen kan u zelf ook raadplegen op de website van de VSB (zie onderaan bij interessante websites).

De zorgkas voorziet een vast bedrag bij de aankoop van een mobiliteitshulpmiddel waardoor de meeste in hun basisuitvoering volledig worden vergoed.

Het aanvraagdocument dat u op voorhand moet ondertekenen vermeldt de prijs en het eventuele supplement van het hulpmiddel. Zo bent u op voorhand geïnformeerd en komt u bij de aflevering niet voor verrassingen te staan.

De afrekening wordt dan verder tussen de door u gekozen verstrekker en uw zorgkas geregeld. Kiest u voor een duurder model of een model met meer mogelijkheden, dan ontvangt u een factuur met vermelding van het supplement. Ook aanpassingen waarvoor u niet voor in aanmerking komt of die niet vergoed worden, zal u zelf moeten betalen.

Hoe aan te vragen?

Net zoals vroeger onderscheiden we naargelang het mobiliteitshulpmiddel een aantal aanvraagprocedures. Hoe geavanceerder (en duurder) het hulpmiddel, hoe uitgebreider de procedure die daarvoor moet gevolgd worden.

- De vereenvoudigde aanvraagprocedure

Voor het aanvragen van een loophulpmiddel zoals een rollator volstaat een medisch voorschrift van uw arts. Hij vult daartoe het 'Medisch voorschrift voor een mobiliteitshulpmiddel' in. Dit document is terug te vinden op de website van de Vlaamse sociale bescherming (zie onderaan). Daarna neemt u contact op met een verstrekker die samen met u zal bekijken welk loophulpmiddel voor u het meest geschikt is. Is de keuze gemaakt dan zal hij het formulier 'Aanvraag voor een loophulpmiddel' invullen en u ter ondertekening voorleggen. De verstrekker bezorgt het ingevulde formulier digitaal aan uw zorgkas. Deze onderzoekt de vraag. Dit is echter een automatisch proces waardoor de verstrekker doorgaans onmiddellijk de goedkeuring ontvangt en het hulpmiddel bij een positieve beslissing, en indien op voorraad, onmiddellijk aan u kan afleveren.

- De basisprocedure

Voor de aanvraag van een standaardrolwagen moet de basisprocedure worden gevolgd. Deze ligt in de lijn van de hierboven beschreven weg. Uw arts vult ook hier het 'Medisch voorschrift voor een mobiliteitshulpmiddel' in. U neemt contact op met een verstrekker die samen met u zal bekijken welk type rolwagen voor u het meest geschikt is. Is de keuze gemaakt dan zal de verstrekker samen met u het 'Aanvraagformulier voor een mobiliteitshulpmiddel' invullen. Dit document wordt dan digitaal aan uw zorgkas bezorgd die het verder bekijkt en de beslissing via een brief aan u overmaakt. De doorlooptijd hiervan bedraagt normaal gezien 10 werkdagen, tenzij er bijkomende informatie wordt gevraagd. Is alles in orde dan kan uw verstrekker de rolwagen bestellen en aan u bezorgen.

- De uitgebreide procedure

Meer documenten zijn nodig als u aanspraak wilt maken op een elektronische binnenscooter, een standaard drie- of vierwielfiets, een verzorgingsrolstoel of een duwwandelwagen. Daarvoor is naast het voorschrift van de arts en het aanvraagformulier voor een mobiliteitshulpmiddel ook een motiveringsrapport nodig. Dit wordt opgemaakt door de verstrekker waarin hij uitlegt waarom u dit hulpmiddel nodig hebt.

- De uitgebreide plus-procedure

Deze procedure is van toepassing indien u een zitdriewielfiets, een elektronische rolstoel, een elektronische binnen/buiten of buitenscooter, een actieve rolstoel, een rolstoel met sta-functie, een statafel, een rolstoelonderstel voor zitschelp of modulair aanpasbare ziteenheid nodig heeft.

U neemt contact op met een verstrekker. Hij zal ook hier samen met u het 'Aanvraagformulier voor een mobiliteitshulpmiddel' invullen en u doorverwijzen naar een rolstoeladviesteam (2) dat een rolstoeladviesrapport (3) moet opmaken. De meeste ziekenhuizen en revalidatiecentra hebben zo'n team. Een lijst van deze teams is terug te vinden op de website van de VSB (zie onderaan).

Op basis van dit rapport doet de verstrekker een voorstel van type hulpmiddel. Maar daarmee is de kous nog niet

af, vrees ik. Uw verstrekker zal ook een motiverings- en eventueel een testrapport moeten opmaken (dit laatste enkel bij een elektronische rolstoel of scooter). Voor de aankoop van een eerste elektronische rolstoel, is uw verstrekker verplicht om die eerst bij u thuis te laten testen. Zo kan u uitproberen of het hulpmiddel wel aangepast is aan wat u nodig hebt, aan uw leefomgeving en of u het veilig kan gebruiken. U moet minstens twee verschillende mobiliteitshulpmiddelen kunnen uittesten, waarvan u er minstens één kan kopen zonder eigen opleg of supplementen.

Voor een elektronische scooter (binnen/buiten, buiten) is er daarenboven ook nog het medisch voorschrift van uw arts nodig.

- Als een mobiliteitshulpmiddel niet op de productlijst voorkomt of als bijkomende tegemoetkomingen worden gevraagd op een basisproduct of op een aanpassing, ingeval van maatwerk, innovatieve hulpmiddelen of dergelijke, wordt uw aanvraag voorgelegd aan de Bijzondere Technische Commissie (BTC) en moet deze er zijn goedkeuring aan geven.

Huren

Het was al mogelijk voor bewoners in een woonzorgcentrum maar ook in de thuissituatie moet men nu dergelijke hulpmiddelen huren vanaf de leeftijd van 85 jaar. Er is een terugbetaling voorzien onder de vorm van een maandelijks huurforfait die de verstrekker van de zorgkas ontvangt en die alle kosten dekt zoals aanpassingen, herstellingen, onderhoud e.d. Daardoor moet u eventueel enkel een waarborg betalen die u na stopzetting van het huurcontract en inlevering van het hulpmiddel teruggestort krijgt. Er mag geen waarborg worden aangerekend als u het statuut hebt van de verhoogde tegemoetkoming of in een behartenswaardige situatie verkeert.

Ook wanneer u net uit revalidatie komt, is huren verplicht. U kan dan gedurende drie tot zes maanden een rolstoel in huurformule uittesten om nadien te beslissen welk model voor u het meest geschikt is. Op die manier wil men vermijden dat een hulpmiddel wordt aangekocht op een moment dat uw medische toestand misschien nog niet is gestabiliseerd en u een rolstoel aanschaft die achteraf niet blijkt te voldoen.

Terugbetaling onderhoud en herstelling

Als gebruiker krijgt u, ongeacht uw leeftijd, vanaf 1 januari 2019 een budget voor 'Onderhoud en Herstelling' wanneer u een tegemoetkoming in de aankoop ontvangt voor een manuele rolstoel, een elektronische rolstoel, een elektronische scooter of drie-of vierwielfiets. De Vlaamse sociale bescherming zal dus geheel of gedeeltelijk de kosten van onderhoud en herstelling, gedurende de hernieuwingstermijn op zich nemen. Dit op voorwaarde dat u daarvoor een beroep doet op een erkende verstrekker of bandagist. Bij een gehuurd mobiliteitshulpmiddel is die kost sowieso inbegrepen in de huurprijs.

Is dit budget opgebruikt dan vallen daarna de kosten volledig te uwen laste. Het is daarbij handig dat de verstrekker de facturen nu rechtstreeks digitaal naar uw zorgkas kan doorsturen die dan aan de verstrekker betaalt. Manco hierbij is dat voorlopig alleen de verstrekker en de zorgkas het saldo van uw budget kunnen raadplegen. Momenteel krijgt u zelf geen bericht over uw budget en de stand van uw teller. Bedoeling is dat dit in de toekomst wel mogelijk wordt. U kan uiteraard altijd contact opnemen met uw zorgkas om u daarover te informeren.

Schaft u na de hernieuwingstermijn een nieuw mobiliteitshulpmiddel aan dan ontvangt u een nieuwe teller en wordt deze van uw vorig terugbetaald mobiliteitshulpmiddel gedeactiveerd ook al stond deze teller niet op nul en gebruikt u het hulpmiddel nog.

- Voor een standaardrolstoel of een modulaire rolstoel beschikt u over een basisforfait van 150 euro.
- Voor een elektronische scooter is dit 250 euro.
- Voor een verzorgingsrolstoel, een actief rolstoel, een standaard drie-of vierwielfiets of een zitdriewielfiets, een elektronische rolstoel, een rolstoel met stafunctie of een rolstoelonderstel is dit 40 % van het bedrag dat de zorgkas heeft betaald. Voor een standaardrolstoel of modulaire rolstoel of elektronische scooter kan dit ook als aan bepaalde voorwaarden is voldaan.
- Indien uw teller op nul staat en er nog een uitzonderlijke nood is aan een onderhoud of herstelling aan uw rolstoel, kan de BTC beslissen voor een eenmalige bijkomende tegemoetkoming indien de herstelling/onderhoud volgens het bestek meer dan 300 euro bedraagt.

Deze procedure is ook van toepassing voor mobiliteitshulpmiddelen die u vóór 1 januari hebt aangeschaft en waarbij het VAPH een budget voorzag voor onderhoud en herstelling. Het VAPH zal deze facturen niet meer betalen maar u vriendelijk doorverwijzen naar uw zorgkas. Het voordien voor u beschikbare saldo bij het VAPH is overgeheveld naar de VSB en staat dus op uw teller.

Waarvoor kan u nog bij het VAPH terecht?

Een aantal mobiliteitshulpmiddelen vraagt u nog aan bij het VAPH. Het betreft hier vooral hulpmiddelen voor verplaatsing over middellange afstand (vergelijkbaar met fietsen). Ik denk hierbij o.a. aan:

- aankoppelwielen voor manuele rolstoel
- elektrische aankoppeleenheid/trekeenheid voor manuele rolstoel
- driewiel(lig)fietsen met handtrappers
- rolstoel-fietsverbinding
- tandems, duofietsen, aanhangfietsen
- rolstoelhulpmotor voor de begeleider e.d.

Als u vóór 1 januari 2019 bij het VAPH nog een aanvraag voor een mobiliteitshulpmiddel hebt ingediend en er vóór die datum nog geen beslissing was, dan zal het VAPH deze aanvraag nog afhandelen en uitbetalen volgens de regelgeving die vorig jaar van toepassing was. Hierbij is het mogelijk om tot en met 31 december 2019 bij het VAPH een teller onderhoud en herstelling aan te vragen. Het dossier moet dan wel volledig en correct vóór deze datum bij het VAPH zijn toegekomen. Wendt u hiervoor tot het multidisciplinair team dat de aanvraag heeft ingediend.

Als uw aanvraag echter niet tijdig of volledig was, zal het VAPH de aanvraag stopzetten. In dat geval neemt u best contact op met uw verstrekker om via uw zorgkas een nieuwe aanvraag bij de Vlaamse sociale bescherming in te dienen.

Voor alle duidelijkheid, enkel de regelgeving voor mobiliteitshulpmiddelen is overgedragen naar de Vlaamse sociale bescherming. Voor alle andere tegemoetkomingen voor hulpmiddelen en aanpassingen aan woning en wagen blijft het VAPH bevoegd.

U merkt het, over de terugbetalingsregeling van mobiliteitshulpmiddelen valt veel te vertellen, veel meer dan hier beschreven staat. Ik heb getracht het belangrijkste voor u op te sommen en heb mij beperkt tot de grote lijnen. Als u specifieke informatie wenst, richt u zich best tot uw verstrekker of zorgkas. Zij zijn het best geplaatst om u hierin advies te geven.

Stiene CATTEEUW
Maatschappelijk Werker MS-Liga Vlaanderen vzw

Met dank aan Tine Morrens van het Agentschap Zorg en Gezondheid en Kaat Rogge van de Thuiszorgwinkel

(1) Verstrekkers of bandagisten zijn gemandateerd door de Vlaamse overheid om mobiliteitshulpmiddelen aan te bieden. Alleen bij deze verstrekkers kan u een mobiliteitshulpmiddel aanschaffen dat (grotendeels) betaald wordt door de Vlaamse sociale bescherming. Het zijn erkende 'orthopedisch technologen', met een extra erkenning als verstrekker van mobiliteitshulpmiddelen. Bij de aanschaf van een mobiliteitshulpmiddel kan u uw verstrekker vrij kiezen. Een lijst met erkende verstrekkers is momenteel nog niet beschikbaar. Informeer bij uw sociale dienst of ziekenfonds.

(2) Een rolstoeladviesteam of RAT is een erkend team van zorgverleners dat gespecialiseerd is in mobiliteitshulpmiddelen. In zo'n team zit altijd een arts die gespecialiseerd is in revalidatie, een ergo- of kinesitherapeut en eventueel andere disciplines. Ze zijn meestal verbonden aan een (revalidatie)ziekenhuis. Bij zo'n rolstoeladviesteam gaat u als u een meer geavanceerd (en duurder) mobiliteitshulpmiddel nodig hebt, zoals een elektronische rolstoel of scooter. Uw huisarts, verstrekker/bandagist of zorgkas zal u ernaar doorverwijzen als ze denken dat u zo'n hulpmiddel nodig hebt.

(3) Het rolstoeladviesteam onderzoekt uw gezondheidsproblemen en mogelijkheden en stelt een rolstoeladviesrapport (RAR) op. Daarin geeft het team ook een advies over welk mobiliteitshulpmiddel voor u geschikt is. Met dat rolstoeladviesrapport gaat u naar een verstrekker om een mobiliteitshulpmiddel aan te vragen.

Interessante websites

www.vlaamsesocialebescherming.be/mobiliteitshulpmiddelen

https://www.vlaamsesocialebescherming.be/welke-mobiliteitshulpmidddelen-kan-je-krijgen

www.vaph.be

www.hulpmiddeleninfo.be

www.vlibank.be

RODE DRAAD

Enquête orgaandonatie na euthanasie

Euthanasie, daar heeft u vast al eens iets over opgevangen. Over orgaandonatie na euthanasie misschien niet. Nochtans vroeg al in 2005 een eerste patiënt of het mogelijk was om haar organen te doneren nadat ze de euthanasie toegediend zou krijgen. Haar euthanasievraag was op dat moment al goedgekeurd en het ethisch comité van het ziekenhuis stelde na haar vraag richtlijnen op, waarin ze duidelijk maakten dat de goedkeuring en uitvoering van beide procedures strikt gescheiden van elkaar moest gebeuren. Sindsdien werden er al meer dan 40 verzoeken van patiënten die een goedgekeurde euthanasievraag hadden en vroegen om hun organen te kunnen doneren, goedgekeurd.

Wat al deze situaties kenmerkt, is dat de patiënt zelf vroeg naar de mogelijkheid om organen te doneren. Vanuit de literatuur rijst de vraag of het ook omgekeerd kan: kunnen artsen hun patiënten informeren omtrent deze mogelijkheid?

Dat willen wij, Anouk Buelens-Terryn en Fien De Laet, twee studenten Geneeskunde aan de Universiteit Antwerpen onderzoeken. Hoe staan artsen en patiënten hiertegenover? Op basis van twee (hypothetische) casussen willen we de beeldvorming over orgaandonatie na euthanasie onderzoeken. We zouden het dan ook ten zeerste appreciëren moest u de tijd kunnen nemen om onze enquête in te vullen. Onze vragenlijst zou 10 minuten van uw tijd in beslag nemen. Alle antwoorden worden uiteraard anoniem verwerkt.

U kan onze vragenlijst online vinden, door

- te surfen naar: https://uantwerpen.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_cHLBv5KPY5fYdTL
- of de volgende QR code te scannen:

Anouk BUELENS-TERRYN en Fien DE LAET
Studenten geneeskunden UAntwerpen

Tip: Heb je algemene vragen over deze thema's, dan kan je altijd contact opnemen met de maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen. Of lees het artikel op bladzijde 4 voor een medische kijk op het thema taboes.

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.

Gluren bij de buren
Bewegen bij MS: effecten altijd positief

Nederland maakte van 'bewegen en mobiliteit' het jaarthema van 2019. Bewegen is en blijft een heel belangrijk thema voor personen met of zonder MS. Een goede reden om eens te gaan gluren bij de buren. Ellemieke de Wolf interviewde voor MenSen, het tijdschrift van MS Vereniging Nederland, een revalidatiearts en een fysiotherapeut. Het besluit is duidelijk. Bewegen is en blijft belangrijk. Twee keer een kwartier per dag heeft al effect.

'Bewegen is goed, meer en intensiever bewegen is beter', aldus de Nationale Beweegrichtlijn 2017. Deze richtlijn geldt ook voor mensen met MS, die vaak een mindere conditie hebben dan mogelijk is. Ruimte voor verbetering, aldus revalidatiearts Vincent de Groot en fysiotherapeut Marc Rietberg.

In 2017 publiceerde de Gezondheidsraad nieuwe beweegrichtlijnen. Daarin staat dat volwassenen en ouderen minstens 150 minuten per week aan matig intensieve inspanning moeten doen, verspreid over meerdere dagen. Van matig intensieve inspanning is sprake als bewegen enige moeite kost maar praten nog mogelijk is. Voorbeelden zijn wandelen, fietsen en rustig zwemmen. Langer, vaker en/ of intensiever bewegen geeft extra gezondheidsvoordeel.

Revalidatiearts Vincent de Groot van het MS Centrum Amsterdam: 'Deze richtlijn geldt in principe ook voor mensen met een chronische aandoening zoals MS.' Fysiotherapeut Marc Rietberg, ook van het MS Centrum Amsterdam: 'Als je wilt gaan bewegen, zoek dan een vorm die je leuk vindt en bedenk goed waarom je het wil gaan doen. De kunst is namelijk niet zozeer om te beginnen, maar om vol te houden. De positieve effecten zijn namelijk zo weg als je stopt. Sluit daarom altijd aan bij je persoonlijke interesse en stel doelen zoals "ik wil zelf mijn dagelijkse boodschappen kunnen doen"." De Groot: 'Hoe meer je beweegt, hoe beter. Daarbij gaat het niet alleen om sportief bewegen. De meeste winst is te behalen bij mensen die van niet-actief naar redelijk actief gaan.'

Verbeteren conditie is maatwerk

'Veel mensen die de diagnose MS krijgen, voelen zich al een tijd minder fit. Dat kan voor een deel door hun neurologische klachten komen, maar ook door de "rugzak met problemen" die je erbij krijgt. En als je veel ballen in de lucht moet houden, is sporten vaak de eerste activiteit die afvalt.'

Veel mensen met chronische aandoeningen zijn minder fit. Mensen met MS kunnen vaak ook minder goed bewegen. In vroeger tijden was het advies dan ook om minder intensief te bewegen. Rond het jaar 2000 kantelde dit denkbeeld. Van rust ging dat naar sub-maximaal bewegen. De laatste jaren kijken we veel meer naar de persoon en wat hij of zij wil bereiken met trainen. Hoog-intensief bewegen is nu zeker ook één van de opties. De huidige richtlijn geeft ruimte voor persoonlijke verschillen en keuzes (zie kader).

Minder moe

De Groot: 'Bewegen, en dan met name intensiever bewegen, kan vermoeiend zijn en ongemakkelijk aanvoelen, maar dat kan geen kwaad en is tijdelijk. Je kunt geen neurologische schade oplopen door te bewegen. Wat bewegen met MS lastig maakt, is dat de reactie bij sommige mensen uitgesteld doorkomt. Als je te veel doet, voel je dat dus niet altijd op het moment zelf, maar pas later.' Rietberg: 'De vuistregel is dat je 24 uur later weer je normale dingen moet kunnen doen. Daarbij is het belangrijk dat bewegen niet frustreert maar juist motiveert. Het moet gewoon leuk zijn.' De Groot: 'Van trainen zelf word je moe, maar je wordt er ook fitter door. Het helpt echter niet om ernstige vermoeidheid te verminderen.'
Hoe kun je tegemoet komen aan de richtlijn als je niet meer kunt lopen of staan?
De Groot: 'Uit recent Engels onderzoek blijkt dat als je regelmatig met behulp van een sta-tafel of een ander hulpmiddel staat, transfers langdurig behouden blijven. Zoals gezegd, een beetje meer bewegen helpt al.' Riet-

berg: 'Mijn advies is: blijf zo lang mogelijk zelf je dagelijkse verzorging doen. Bedenk hoeveel energie je nodig hebt voor je dagelijkse activiteiten en verdeel dit bewust over de dag.'

Hoe pas je bewegen in, in je drukke agenda?

De Groot: 'Dat argument wordt wellicht iets te gemakkelijk gebruikt, met wat creativiteit kun je meer beweegmomenten in je schema inpassen.. Als je bijvoorbeeld altijd met de auto boodschappen gaat doen, is het dan ook een optie om naar het winkelcentrum te lopen of te fietsen? Dit kost je extra tijd, maar levert wel gezondheidswinst op. Zo zijn er nog wel meer oplossingen te bedenken.' Rietberg: 'Je moet wel jezelf blijven. Soms voelt het niet "eigen"; we zijn per slot van rekening niet allemaal gelijk. Maar bedenk dan wel: bewegen heeft altijd positieve effecten.'

Nationale Beweegrichtlijn 2017

- Bewegen is goed, meer bewegen is beter.
- Doe minstens 150 minuten per week aan matig intensieve inspanning, verspreid over diverse dagen. Langer, vaker en/ of intensiever bewegen geeft extra gezondheidsvoordeel.
- Doe minstens tweemaal per week spier- en botversterkende activiteiten, voor ouderen gecombineerd met balansoefeningen.
- En: voorkom veel stilzitten.

Bron: MenSen, 2019 nr 2 (april), Ellemieke de Wolf

Tip: MS Vereniging Nederland publiceerde een dossier over bewegen op hun website. In de zesdelige portretreeks 'In beweging met MS' vertellen zes leden hun verhaal achter hun sport. Wat is hun motivatie, wie is hun inspiratie: partner, vrienden, collega's of familie? En wat levert bewegen hen op? Laat je inspireren en kom in beweging met MS! https://msvereniging.nl/bewegen/

Sportpremie 2019

Geïnspireerd geraakt en wil je gaan sporten? Ook in 2019 kan je een sportpremie aanvragen als je regelmatig beweegt. Heel wat clubs en verenigingen werken met 'seizoenen' in plaats van kalenderjaren, dus het is een ideaal moment om met een nieuwe bewegingsactiviteit te starten.

Om de premie aan te vragen doe je het volgende:

- download het aanvraagformulier
- laat je sportschool, fitnessclub, ... het formulier invullen en onderteken het
- bezorg je formulier samen met een betalingsbewijs aan Yvonne Bogaerts

Je vindt alle informatie op www.ms-vlaanderen.be (zoekterm sportpremie). Of neem contact op met Yvonne Bogaerts (yvonne.bogaerts@ms-vlaanderen.be of 011 80 89 88).

20 KM door Brussel 40e editie 19 mei 2019

Met een twintigtal enthousiaste sportievelingen klopten we zondag 19 mei aan bij Track42 in hartje Brussel. Sommigen spoorden er met de trein naartoe, anderen vervoegden zich met de wagen. Vladimir Vroonen, zaakvoerder van Track42 en IT-partner waar MS-Liga Vlaanderen dag en (soms) 's nachts beroep op kan doen, had ons uitgenodigd om deel te nemen aan de veertigste editie van de 20 kilometer dwars door Brussel.

Tijdens een overleg was immers de idee gerijpt om een sponsorloop te organiseren ten voordele van MS-Liga Vlaanderen. Aangezien het redelijk kort dag was om de nodige voorbereidingen te treffen, stuurden we een bericht uit om mogelijke deelnemers te rekruteren om aan deze behoorlijke intense loop deel te nemen. Voorwaarde was uiteraard dat de gezondheid van de geïnteresseerden de inspanning moest toelaten en dat de benen uiteraard in staat moesten zijn om het twintig kilometer lang vol te houden. Al snel liepen de reacties binnen en waren er vijf personen met MS bereid om samen met nog een vijftiental anderen sympathisanten zich te wagen aan deze uitdaging (jammer dat één persoon met MS zich op de valreep moest afmelden om gezondheidsredenen). Track42 zorgde voor de inschrijvingen en tien weken op voorhand werd een trainingsschema uitgestuurd (voor hen die hier zin en/of behoefte aan hadden), wat een minimale periode is om van vlot tien kilometer joggen door te groeien tot de twintig kilometer. Tot eenieders verbazing bleken de meesten echte "diehards" te zijn die met veel passie en goesting ware kilometervreters waren. Niettemin: zondagochtend maakten sommigen zich toch met een gezonde dosis zenuwachtigheid klaar om de "calvarietocht" aan te vatten. We trokken onze mooie truitjes aan (met dank aan Track42), en spoorden met de metro naar het Jubelpark waar het vertrekpunt gelegen was. We gingen nog snel op de foto en zochten nog enkele medejoggers op die rechtstreeks naar de startlocatie waren gekomen.

Omstreeks half elf mocht onze wave onder een stralend maar niet te warm zonnetje vertrekken, dus ideale omstandigheden. Het parcours kende een makkelijke start maar na amper drie kilometer kreeg je drie tunnels op de Louizalaan te verwerken en die beten al even flink in de kuiten. Ook het schouder aan schouder lopen met 40.000 andere joggers was geen sinecure, die heel wat inspanningen kostte. Vervolgens slingerde de tocht door het frisgroene Ter Kamerenbos. Vandaar maakten we een wijde bocht naar het Woluwepark en daar wachtte ons een steile klim vanaf kilometerpaal 16. Het looptempo zakte er behoorlijk en wie zijn fysieke capaciteiten eerder had overschat, betaalde daar zwaar voor. De laatste kilometers waren in rechte lijn naar het Jubelpark, maar schijn bedriegt en het leek eeuwen te duren vooraleer je onder de Triomfboog over de finishlijn kon lopen. Ieder-

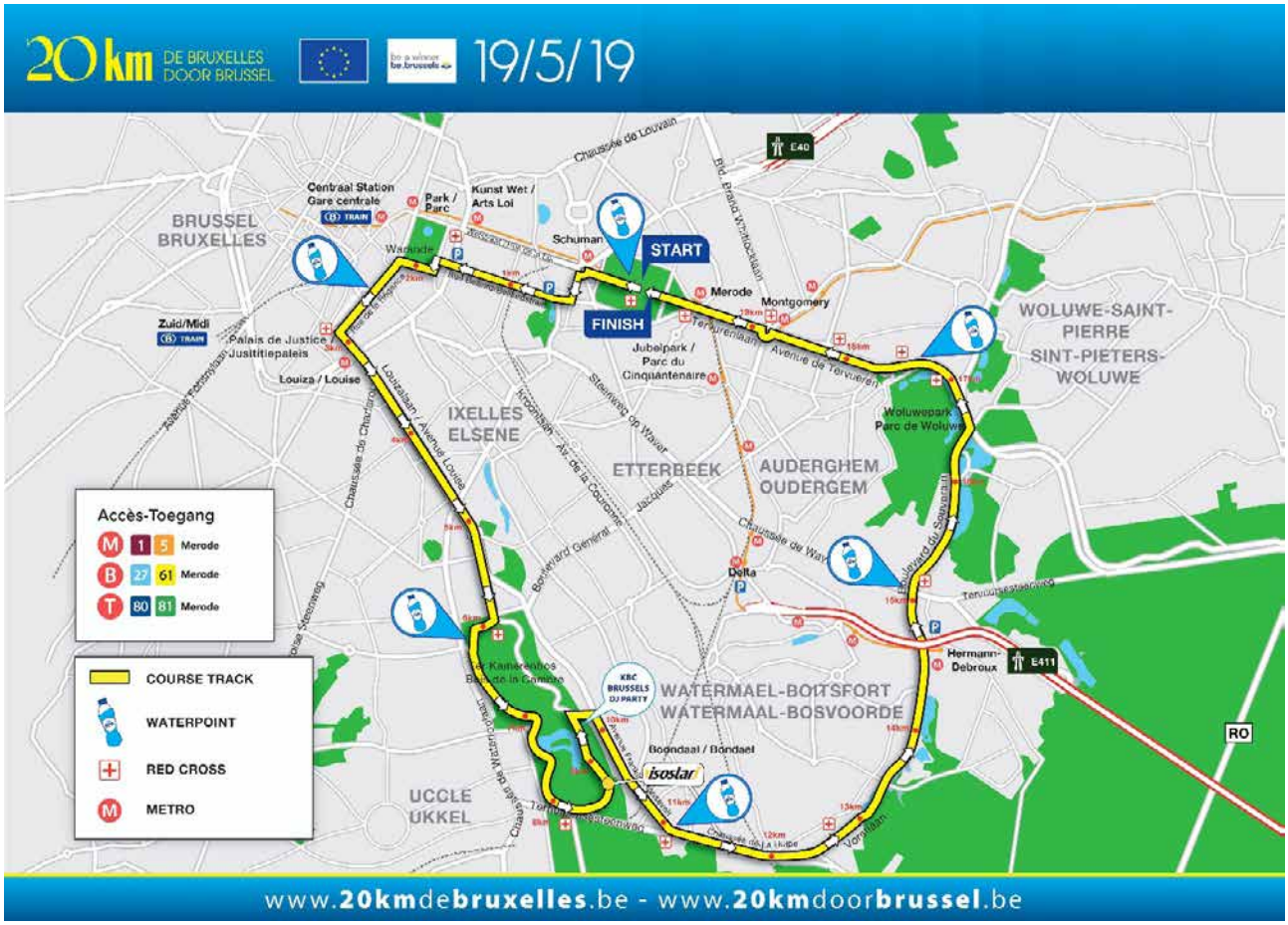
een was fysiek best diep gegaan, maar was apetrots op de medaille die we mochten ontvangen. De flesjes water waren wellicht nog meer gegeerd om terug op krachten te komen.

Na een verkwikkende douche werden we getrakteerd op de heerlijkste hotdogs van gans Brussel en met een frisse pint in de hand werden nabeschouwingen uitgewisseld en voetblaren geteld. Maar de sfeer zat er helemaal in en iedereen genoot van het intense groepsgevoel dat we onze grenzen hadden verlegd. Er leefde een unaniem gevoel dat dit initiatief de moeite waard was om zeker nog eens te herhalen (en als het kan met nog meer deelnemers), zodat de rekening van de MS-Liga Vlaanderen opnieuw gespijsd kan worden !

Oprechte dank aan allen die het initiatief mee tot stand hebben gebracht en uiteraard nog eens een dikke proficiat aan de medelopers !

Paul VANLIMBERGEN
Diensthoofd Sociale Dienst

TIP: Je kan de foto's van dit mooie avontuur ook bewonderen op www.ms-vlaanderen.be.



Wandeldagen in het najaar

Hippocrates: "Wandelen is het beste medicijn'

Moving Spirit gaat op pad op zondag 25 augustus, 20 oktober en 15 december 2019. Dit zijn korte wandelingen van max. 6 km aan een traag tempo en rolstoeltoegankelijk, telkens in een andere provincie.

De Walkiestalkies gaan elke 3de maandag van de maand op wandel in West-Vlaanderen. Dit zijn wandelingen voor de betere stapper, tussen 6 à 10 km aan een vlotter tempo en niet-rolstoeltoegankelijk.

In Limburg zijn er drie samenkomsten gepland met gelegenheid om ook te wandelen met Roger. Op vrijdag 16 augustus is er de samenkomst in Bokrijk, op vrijdag 8 november staat 'wandelen door het water' in Domein Kiewit op het programma, en op vrijdag 13 december wordt Maasmechelen verkend.

Volg de website van MS-Liga Vlaanderen www.ms-vlaanderen.be om de juiste plaats van afspraak te kennen

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator MS-Liga Vlaanderen

1ste editie van Mee Stappen in Nieuwpoort krijgt al een vervolg!

Op 9 juni organiseerden wandelclub Buencamino, Zorgverblijf Ter Duinen, Stad Nieuwpoort en MS-Liga Vlaanderen vzw voor de eerste keer een prachtige wandeldag in Nieuwpoort. De deelnemers konden het aantal km tussen de 4 km en de 24 km zelf bepalen door vrij te combineren met de 4 gepijlde wandellussen. Er was een rolstoeltoegankelijke wandeling van 4 km.

We waren super gelukkig met de opkomst, want we konden 950 deelnemers verwelkomen. De weergoden waren ons goed gezind. We zagen veel gelukkige gezichten en het was een super ervaring om dit initiatief samen te kunnen organiseren. Heel wat vrijwilligers van de wandelclub en Ter Duinen samen met de enthousiaste equipe van de Liga zorgden voor een vriendelijk onthaal van de wandelaars en een vlotte catering.

We boden ook de mogelijkheid om te overnachten en er een gezellig weekend van te maken. De 2 koppels die hiervoor inschreven waren tevreden, maar hier moeten we duidelijk nog meer reclame voor maken.

De opbrengst van dit nieuwe initiatief gaat naar het wetenschappelijk onderzoek voor MS.

Wegens het succes plannen we al een nieuwe datum voor volgend jaar: zondag 7 juni 2020. Er worden terug mooie wandelingen aangeboden en een rolstoeltoegankelijke wandeling. Voor ieders wat wils. De mogelijkheid om te overnachten in het Zorgverblijf Ter Duinen tegen een zeer democratische prijs is ook voorzien.

We gaan voor de 1000 deelnemers. Jij wil er toch ook bij zijn?!

RODE DRAAD

Tevredenheidsenquête: de resultaten

Inleiding

Enkele maanden geleden zijn wij, zes studenten van de opleiding Toegepaste Psychologie aan de Thomas More hogeschool te Antwerpen, van start gegaan met een tevredenheidsenquête bij de leden van MS-Liga Vlaanderen. Dit kadert binnen onze bachelorproef. We gingen na hoe tevreden mensen met MS zijn over de verschillende pijlers van de MS-Liga Vlaanderen, en in hoeverre MS-Liga Vlaanderen voldoet aan de behoeften van hun leden. Rekening houdend met de pijlers van de MS-Liga Vlaanderen, werden er zeven thema's onderzocht: de activiteiten, begeleiding en ondersteuning, vrijwilligerswerk, aanreiken van informatie, belangenverdediging van personen met MS door MS-Liga Vlaanderen, lotgenotencontact en de Jongerenwerking. Dit deden we aan de hand van een vragenlijst die online of op papier werd ingevuld door 266 leden van de MS-Liga Vlaanderen.

We werkten nauw samen met Paul Vanlimbergen (diensthoofd sociale dienst/opdrachtgever MS-Liga Vlaanderen), Katrien Tytgat (projectcoördinator MS-Liga Vlaanderen) en Sabine Nelis (promotor/docent Thomas More Antwerpen). We willen deze personen dan ook bedanken om ons te ondersteunen binnen onze bachelorproef.

In dit artikel vindt u een beknopte weergave van de belangrijkste resultaten.

Resultaten

Dit artikel is een samenvatting en bevat slechts een selectie van de resultaten. Vragen met een lage respons werden niet opgenomen in deze samenvatting.

Demografische gegevens

Van de deelnemers was 75% vrouwelijk. Dit staat in lijn met de grote meerderheid van vrouwen binnen MS-Liga Vlaanderen. De gemiddelde leeftijd is 54 jaar. De jongste deelnemer is 18 jaar en de oudste 84 jaar.
Het meest voorkomende type MS is Relapsing-Remitting MS (43.1%). Leden uit alle Vlaamse provincies namen deel. De meeste deelnemers wonen in Oost-Vlaanderen (25.6%). Daarnaast komt 22.6% van de respondenten uit West-Vlaanderen en 21.8% komt uit Antwerpen. Uit Limburg komt 16.2% van de respondenten. Het minste aantal deelnemers woont in Vlaams-Brabant (13.9%%).
Meer dan de helft (51.7%) van de respondenten is langer dan 10 jaar lid van de MS-Liga Vlaanderen.
Verder geeft 31% van de respondenten aan dat ze via een arts in contact zijn gekomen met de MS-Liga Vlaanderen, namelijk 5.7% via de huisarts en 25.3% via een arts-specialist.

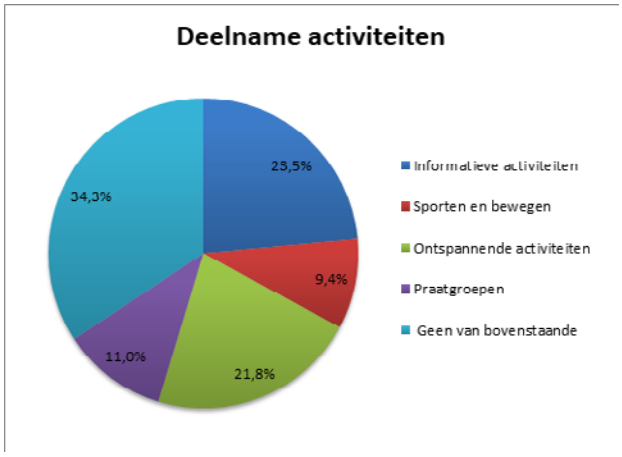
Algemene tevredenheid

De respondenten zijn over het algemeen tevreden over MS-Liga Vlaanderen. Van de deelnemers is 50.4% eerder tevreden en is 27.4% zeer tevreden.
Slechts 3% is zeer ontevreden, 5.9% is eerder ontevreden en 10.9% is niet ontevreden noch tevreden. Dit maakt dat 20% van de respondenten een negatief of neutraal antwoord gaf. Van de deelnemers zou 92% andere personen met MS aanraden om lid te worden van de MS-Liga Vlaanderen.
Daarnaast heeft de meerderheid van de leden (70.6%) het gevoel dat ze ergens terecht kunnen met suggesties of verbeteringen bij MS-Liga Vlaanderen.

Activiteiten

Bij de activiteiten was een opmerkelijk resultaat dat 34% van de deelnemers niet deelneemt aan activiteiten georganiseerd door MS-Liga Vlaanderen. Personen die toch deelnemen aan activiteiten doen vooral mee aan informatieve en ontspannende activiteiten. Zie grafiek 1 voor een overzicht.
Er werd ook opgemerkt dat de belangrijkheid en tevredenheid van een gekozen activiteit sterk met elkaar in verband staan. Let wel, het is niet verwonderlijk dat er

wordt gekozen voor een activiteit die belangrijk is.
Ongeveer de helft van de deelnemers geeft aan gemakkelijk tot zeer gemakkelijk op de activiteiten te geraken, 22.2 procent moeilijk tot zeer moeilijk en 23.7 procent is neutraal.
Van die 22.2% (= 30 personen) geeft 42% aan geen geschikt vervoer te hebben.



Grafiek 1

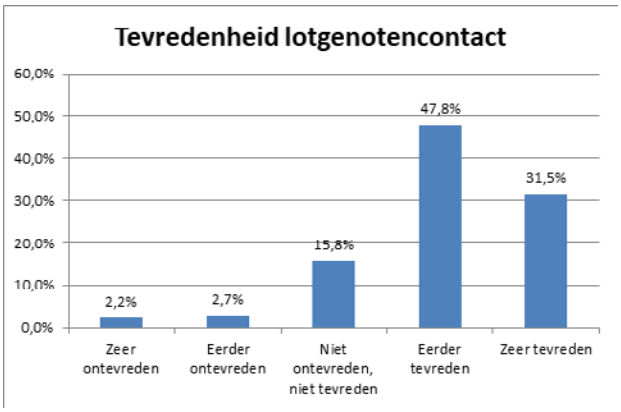
Begeleiden en ondersteunen
In het algemeen is 34.6% eerder tevreden en 27.8% zeer tevreden over de begeleiding en ondersteuning vanuit MS-Liga Vlaanderen.
Opvallend is dat 70% van de respondenten op de hoogte is van de dienstverlening door MS-begeleiders, maar amper 23% hier effectief gebruik van maakt. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat deze dienstverlening nog in zijn kinderschoenen staat en nog in volle groei is. Overigens is er ook de mogelijkheid dat mensen hier geen of weinig behoefte aan hebben.
Wel wordt er door 70% van de respondenten beroep gedaan op een maatschappelijk werker. Daarnaast zijn er ook de multidisciplinaire raadplegingen, waar slechts 28% van de respondenten gebruik van maakt. Dit kan zijn doordat mensen die dicht bij MS-Liga Vlaanderen staan, hun problemen of vragen niet gaan delen.

Vrijwilligerswerk
Van de deelnemers is 15% vrijwilliger. Deze vrijwilligers bieden vooral een helpende hand bij de fondsenwerving en helpen bij het organiseren van activiteiten.
Opvallend is dat 82% van de deelnemers niet op de hoogte is van de Adviesraad. De Adviesraad is het orgaan dat mensen met MS verbindt met de Liga. Dit verbaasde zowel de Adviesraad als MS-Liga Vlaanderen zelf. Ze dienen dus zeker in te zetten op naambekendheid.

Aanreiken van informatie
Leden van MS-Liga Vlaanderen hebben een grote behoefte aan informatie over MS. De reden hiervoor zal verduidelijkt moeten worden in verder onderzoek. Er blijft dus een grote behoefte naar het verwerven van informatie ondanks het aanbod van MS-Liga Vlaanderen (website, MS-Link, Facebookpagina, WOMS-Info, etc.).

Belangenverdediging
Maatregelen ten behoeve van mensen met een chronische aandoening is het meest aangeduide antwoord (20%) bij belangen die dienen vertegenwoordigd te worden door MS-Liga Vlaanderen. Medicatie in combinatie met autorijden werd specifiek aangekaart door enkele personen die het medicament Sativex nemen. Het is een specifieke problematiek die weinig mensen kennen, maar verdient wel de nodige aandacht.

Lotgenotencontact
Voor 60% van de deelnemers is het hebben van lotgenoten belangrijk, 67% heeft effectief ook contact met lotgenoten. Vervolgens zijn de meeste leden die contact hebben met lotgenoten hier eerder of zeer tevreden over, zie Grafiek 2. Deelnemers komen vooral in contact met lotgenoten door activiteiten en individuele contacten. Leden die moeilijkheden ervaren om in contact te komen met lotgenoten geven voornamelijk aan niet op plaatsen te komen waar andere lotgenoten zijn en ervaren ook drempels om zelf het eerste contact te leggen.



Grafiek 2

Beperkingen

Bij een tevredenheidsbevraging is er steeds een afweging rond welke aspecten bevraagd worden en bij wie het onderzoek wordt uitgevoerd. Door de afweging te maken om enkel de meningen van leden van MS-Liga Vlaanderen te onderzoeken, kregen we slechts de stem van de leden te horen en niet van de mensen die om welke reden dan ook niet besloten om lid te worden of uit de Liga zijn gestapt. Hiernaast geeft dit onderzoek geen antwoord op waarom MS-liga leden tevreden of ontevreden zijn. Een andere beperking is dat er enige verwarring ontstond bij welke vragen juist beantwoordt moesten worden op de papieren versie van de vragenlijst.

Conclusie

De belangrijkste conclusie van dit onderzoek is dat deelnemers algemeen eerder tevreden zijn over MS-Liga Vlaanderen. Er werd ook gevonden dat contact met lotgenoten een erg belangrijk aspect was voor de leden. Hier hechten veel leden waarde aan. Wat er tijdens de analyse van de resultaten opviel was dat er weinig leden gekend waren met de jongerenwerking (62.5%), mede doordat er niet veel deelnemers jonger waren dan 35 jaar (7%). Een andere conclusie die in het oog sprong was dat veel leden vrijwilligerswerk belangrijk vonden, maar er weinig deelnemers effectief vrijwilliger waren. Tot slot blijven leden behoefte hebben aan informatie over wat MS juist inhoudt.

Dit onderzoek kon niet plaatsvinden zonder alle respondenten. We willen de leden van MS-Liga Vlaanderen bedanken voor het invullen van onze vragenlijst!

Wilt u graag alle resultaten bekijken? Neem dan contact op met MS-Liga Vlaanderen of stuur een mailtje naar: Paul.Vanlimbergen@ms-vlaanderen.be.

Quotes van deelnemers vragenlijst:

Quote 1: Een dikke pluim aan alle medewerkers en vrijwilligers van MS-Liga Vlaanderen voor hun inzet.

Quote 2: Graag hulp bij het meer bekend maken van MS.

Quote 3: Heel goed dat de Liga er is! Ik heb er al veel info gewonnen en ik voel me goed ondersteund.

Indie COOLS, Ellen CORNELISSEN, Richelle EMEIS, Laura FOCKAERT, Fien POPELIER & Freya UYTTEBROECK
Thomas More Hogeschool Antwerpen

Zeil je voor het eerst … dan wil je gegarandeerd nog een keer mee

Het is inmiddels traditie geworden: geen zomer zonder zeiltochten. Ook dit jaar mogen we rekenen op de vrijwilligers van Zachte Kracht vzw. Zij staan klaar om jullie in te wijden in de geheimen van de zee en het zeilen.

Waarom mag je dit niet missen? Marc Craeghs, deelnemer 2018 legt het jullie uit.

Zondagochtend, 24 juni 2018, 10.00 a.m.

De parking van de KYCN vormt de ontmoetingsplaats voor de crew en passagiers van het zeilschip JODie Faster. De MS-Liga wordt dapper vertegenwoordigd door de onverstoorbare Dirk, de onversaagde doch lieftallige dames Sabine en Sybille, en mezelf. De crew bestaat uit onze goedgeluimde kapitein Nicolas en diens ijverige 'scheepsmaat' Dirk. Beiden vrijwilligers van "De zachte kracht".

Het kiezen van het ruime sop liep wat in de soep door de opgelopen bandenpech van de twee dames. Ze verzekerden ons dat alle ongeluk nu geleden was en we de rest van de dag onbezorgd tegemoet konden zien. De gedachte aan het alom gekende gezegde dat een vrouw aan boord ongeluk brengt, verontrust me toch een beetje, vooral nu het er twee zijn. (n.v.d.r.: maar alles verliep vlot en er hoefde die dag niemand overboord gezet worden)

Veiligheid eerst, en dus wordt iedereen voorzien van een safety-worst. In tegenstelling tot het klassieke reddingsvest worden we voorzien van een rode, worstvormige variant die we rond nek en schouders mogen bevestigen.

Het eerste deel van onze "zeiltocht" wordt onder motorgeronk afgelegd. Blijkbaar is dat verplicht in deze contreien. Na een tijdje mogen de zeilen opgetuigd worden. Het voorzeil en het grootzeil worden uitgezet. Nu kunnen we eindelijk spreken van een zeilboot en kan de zwarte frietzak (aanduiding motorbediening) binnengehaald worden.

Onze enthousiaste Sybille mag helpen bij het optuigen. Er moet wat touw aangespannen worden. Als haar manuele kracht na een tijdje onvoldoende blijkt wordt de lier erbij gehaald. Eenmaal de lier goed geïnstalleerd, is het aanspannen een (boots)fluitje van een cent voor haar.

Er zijn touwen, knopen en koorden in alle kleuren en maten. Voor mij is het allemaal Chinees. Misschien kan ik beter leren zeilen op een jonk. Statig zeilen we de geul van Nieuwpoort uit, richting open zee. De kapitein wijst ons op het windpijltje bovenaan de mast. Dat zenuwachtige kleinood wijst voortdurend naar de windrichting. Tevens wordt ons een blad met alle soorten windvang onder de neus gehouden. Ik wist niet dat het begrip "de wind onder de zeilen" zoveel variaties kon hebben. Bakboord en stuurrrrrboord, hoe kan het ook anders, worden natuurlijk ook toegelicht.

Wanneer ik denk eindelijk de stuurkunst onder de knie te hebben (duwen en trekken), wordt alles op zijn kop gezet als de roerganger aan de andere zijde van de boot gaat zitten. Duwen wordt trekken en trekken wordt duwen. Logisch toch.

Interessant zijn ook de uiteenzettingen van Nicolas over de soorten boeien, hij lijkt wel een boeienkoning door al zijn weetjes. Groene, gele, rode, ... Met en zonder tekst. Heel bijzonder vind ik diegene die een zandbank aanduiden. Nuttige dingen dus.

Zes zwarte aalscholvers vliegen harmonieus weg van een dobberende rode boei. Een gemiste kans voor National Geografic. Doordat het een mooie zonnige dag is, vormt de Noordzee vandaag een verzamelplaats voor allerhande zeilboten. Sabine, die het roer mag hanteren, krijgt duidelijke instructies over voorrangregels en ontwijkmanoeuvres. Ze roert als de beste. Vooral de term afvallen (boot van de wind afdraaien) wekt haar interesse. De Belgische vlaggen aan de achtersteven van enkele boten blijken niets te maken te hebben met de huidige avonturen van onze Rode Duivels. Wat een desillusie voor mij.

Tegen de noen wordt de wind pal op de zeilen opgevangen en kunnen we - rustig rond dobberend - genieten van ons lunchpakket. Een tweede desillusie volgt als er geen oorlam wordt uitgedeeld als beloning voor ons geleverde werk. Blijkbaar zijn er ook alcoholcontroles op zee en mogen alleen de zeilen wat vieren. Tijdens de lunchpauze hou-

den we scheepsraad onder de vorm van een goed gesprek. Daarbij leren we dat er niets aan de hand is zolang Nicolas niet panikeert. Ook worden de soorten noodoproepen uit de doeken gedaan, alsook de acties vereist bij het oppikken van een overboord geslagene. Ideaal scheepsvoer voor bij ons middagmaal. Dirk wordt een beetje bleek, maar het zakje voor slachtoffers van zeeziekte mag opgeborgen blijven.

In de lucht weerklinkt plots een hels concerto in F(16) majeur: twee gevechtsvliegtuigen voeren allerlei kapriolen uit in de heldere hemel. Kunststukjes waarbij horen en zien (≠ onze boot) je vergaat.

Na een tijdje keert de rust terug en besluiten we de veilige thuishaven op te zoeken. Dit keer wordt het roer afwisselend bediend door Sybille en Sabine. We halen bij tijde zelfs 6.10 knopen, wat voor sommige professionals een lachertje is, maar voor ons toch al gauw een hele prestatie. De skyline van de kuststeden komt snel in zicht, de havengeul van Nieuwpoort wordt groter en groter. We slagen er in alle palen in de geul te ontwijken. Een catamaran komt ons tegemoet en vaart de zee op. De vaandels van kunstenaar Daniel Buren wapperen onophoudelijk in de wind. De beide zeilen worden binnengehaald en de motor opgestart.

Het aanmeren is nog spannend gezien de ultrakleine aanmeerruimte. Gelukkig hebben we van die witte bokszakken aan de romp hangen. Op de aanlegsteiger kijkt een hond verveeld toe naar onze aanlegpogingen. Zijn baasje helpt ons met de trossen.

Na het opvouwen van het voorzeil en het inpakken van het grootzeil besluiten we onszelf te trakteren op een verfrissing in de cafetaria van de KYCN. Tussen pot en pint (en cola, en wijn, en een warme chocomelk) worden allerlei (zeemans-)verhalen uitgewisseld.

Het liedje van Bart Kaël "Zeil je voor het eerst, dan sla een flater" indachtig, ben ik toch een andere mening toegedaan. Het zeiltochtje was een fantastische ervaring en dus vast en zeker geen flater.

Wel een aanrader ...

Marc

Hoe kan je deelnemen?

Op zondag 1, 8 en 22 september 2019 gaan we opnieuw zeilen. Wil jij er graag bij zijn? Schrijf je in via het formulier dat je kan vinden bij de activiteit op de website www.ms-vlaanderen.be. Let op: zondag 22 september wordt voorrang gegeven aan jongeren -35 jaar.

Deelnameprijs: 15 euro voor de ganse dag. Eigen lunch en drank mee brengen. De zeilschool zorgt voor aangepaste kledij.

Plaats van afspraak: om 10.00 op de KYCN-parking. Deze is gelegen op het schiereiland langs de havengeul: Krommehoek 8620 Nieuwpoort. Er staan pijltjes met KYCN (Koninklijke Yacht Club Nieuwpoort) op.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator MS-Liga Vlaanderen

Jouw ledenvoordeel: 20% bij VAB

Een lekke band, de ketting van je fiets, motorpech, beschadigde bagage, … Het overkomt de meesten van ons wel eens, en meestal net op een ongelegen moment. VAB stelde 7 verschillende pakketten samen waarop jij, als lid van MS-Liga Vlaanderen 20% korting kan krijgen.

Hoe maak je gebruik van je ledenvoordeel?

Surf naar www.vab.be/korting/msliga en je krijgt bij de pakketten de kortingprijs te zien. De bestelling doe je rechtstreeks op de website.

Heb je nog vragen?

- Info over de verschillende types bijstand vind je op de website van vab, of neem contact op met de VAB-Klantenservice (03/253 61 30 of contact@vab.be).
- Voor vragen over ledenkortingen en je lidmaatschap kan je terecht bij Yvonne Bogaerts (yvonne.bogaerts@ms-vlaanderen.be, 011 80 89 88).

GDPR

Hou in de week van 23 september je postbus in de gaten. In die week sturen we namelijk belangrijke documenten naar alle personen met MS die bij MS-Liga Vlaanderen lid zijn.

Waarover gaat het?

De Europese regelgeving (GDPR) verplicht ons om uitdrukkelijk toestemming te hebben om gevoelige gegevens, zoals jouw medische informatie, je aanvraagdossiers bij de overheid, maar ook het verslag van je contact met de maatschappelijke werkers … te kunnen registreren, bewaren en delen met derden (bv. ziekenhuizen en revalidatiecentra bij multidisciplinaire raadplegingen, …).

Waarom is het van belang om je toestemming te geven

Zonder jouw uitdrukkelijke toestemming mag MS-Liga Vlaanderen niet langer jouw gegevens bewaren en verwerken. En dat brengt de dienstverlening van de maatschappelijk werkers naar jou toe in het gedrang, maar ook de werking van de vrijwilligers. Ook dan moet er immers een duidelijke toestemming zijn van jou om gegevens te delen met hen.

Hoe breng je alles in orde?

In de envelop vind je het formulier en de nodige uitleg. Stuur een ingevuld exemplaar met jouw keuzes ondertekend terug met de retourenveloppe. Problemen bij het invullen? Contacteer je vertrouwde maatschappelijk werker.

Heb je ondanks de uitleg bij de formulieren nog vragen over de wetgeving, of over jouw gegevens? Dan kan je terecht bij Luc de Groote (directeur@ms-vlaanderen.be) en Paul Vanlimbergen (paul.vanlimbergen@ms-vlaanderen.be).

1000 gezichten van MS

De tentoonstelling 1000 gezichten van MS is op 7 september te bezichtigen in AZ Alma te Eeklo. Maatschappelijk werker Lieve Mortier, eveneens MS/ALS netwerkcoördinator van AZ Alma) organiseert op 7 september een infonamiddag. De uitnodiging voor deze dag verschijnt later nog op de website, ... De tentoonstelling wordt opgesteld in de foyer van AZ Alma, verdieping -1. Iedereen welkom.

Iedereen mee!

MS-Liga Vlaanderen zet zich niet alleen in voor personen met MS, maar legt ook de nadruk op de mensen rondom. Wist je dat we voor een aantal van deze projecten extra ondersteuning krijgen dankzij de spelers van de Nationale Loterij? Denk bijvoorbeeld aan de vakantiemomenten voor mensen die extra zorg kunnen gebruiken, het weekend voor de kinderen van personen met MS, of aan de uitstap voor jonge mantelzorgers.

VAKANTIE IN OOSTDUINKERKE: EEN VERSLAG

Van 11 tot 17 mei organiseerde MS-Liga Vlaanderen in Ter Helme te Oostduinkerke een derde MS-vakantie voor Limburg, Antwerpen, Vlaams-Brabant en Brussel. Onder de 18 deelnemers waren verschillende nieuwe gezichten die meededen, maar sommigen waren er al voor de derde keer bij.

Een prettige start

Bij aankomst stonden Chris en Mieke ons in de hall al op te wachten. We werden warm onthaald met een dikke knuffel. Mieke gaf iedere Persoon met MS een katoenen tas met erop gedrukt "Ik laat de moed niet zakken", gevuld met o.a. een notebook en een doos lekkere Destrooper-koekjes. Daarna overhandigde ze de sleutel van onze kamer en de stagiaires van het Maria-Margareta-instituut van Kortemark begeleidden ons naar onze kamer waar we even op adem konden komen. Op de avondreceptie kregen we uitleg over het verloop van de week. Het was een gelegenheid om wat bij te praten met de mensen die er de vorige keer ook bij waren. De kennismaking met de nieuwe bezoekers verliep met een lach en een traan.

Op zondag 12 mei, Moederdag, had iedereen de mond vol van een prettige of fijne moederdag. Chris verraste elke moeder met een fijne attentie (snoepjes) voor het ontbijt in het restaurant. Tijdens het ontbijt kwam Chris aan de tafel langs met lotto-formulieren om in de namiddag een gokje te wagen. Wagen en bij de lunch en het diner probeerde iedereen een plaatsje uit te kiezen bij een oude of nieuwe bekend. Zowel bij de lunch als bij het diner kon men bij het voorgerecht en het hoofdgerecht van de saladebar nemen, bovendien was er een ruime keuze uit desserts die op een plateau werden aangeboden, voor elk wat wils dus.

Een actieve vakantie

In de namiddag kon men vrijblijvend rond 14 uur gaan wandelen in gezelschap van de jongeren. Zo brachten we een keer een bezoekje aan het Visserijmuseum. Aan de hand van een lijst werd ervoor gezorgd dat iedere rolstoelpatiënt een duwer had. Indien nodig werden de jongeren ingeschakeld.

Er was ook een namiddag voorzien om te shoppen of een terrasje te doen en dit viel zeer in de smaak. 's Avonds was het ofwel een praatavond met een glas wijn erbij, gezelschapsspellen of kaarten voor de geïnteresseerden. Voor de gezelligheid kwam de Teacherband ons vermaken met hun zang en instrumenten, een waar genot. De laatste avond werd muzikaal verzorgd door een accordeonist, Wilfried Declerck. Met door iedereen gekende liedjes kon hij ons bekoren en werd er flink meegezongen. De jongeren hadden al vlug de dansvloer ontdekt, gevolgd door de begeleiders die niet konden achterblijven. Dit gaf ons een ontspannen gevoel. Voor wie het rustiger aan wou doen kon in de hal in het salon gaan zitten met of zonder drankje, in zijn eentje of om met anderen een babbeltje te slaan. In het geval deelnemers bezoek ontvingen, konden deze 's middags mee dineren aan een democratische prijs.

De weergoden waren ons goedgezind, want de zon was van de partij zodat het niet te fris aanvoelde. Waren onze gebeden in Lourdes de vorige week dan toch aanhoord? Het moeten niet altijd eieren zijn voor de clarissen, dat zie je wel. (Limburgs gezegde, nvdr.)

Geen echt einde

Het mocht gerust wat langer duren, maar aan alles komt een eind. Het feit dat het zo vlug is gegaan, is een teken dat we ons niet verveeld hebben. Na het uitwisselen van onze adressen en telefoonnummers verzamelden we in de hal, om onze chauffeurs op te wachten. Enkelen

onder ons hadden het voorstel om nog eens samen te komen. Op 20 oktober om 11 uur komen we bijeen, een vrijwilliger zal ons hiervoor de nodige info ten gepaste tijden bezorgen. Iedereen was enthousiast maar voor sommigen kon het vervoer een probleem zijn. Mogelijk kan men met elkaar contact opnemen om dit op te lossen. Enkele indrukken over deze toffe week die we in de wandelgangen hebben opgevangen: deugddoend, zeer fijn, gezellig, lekker eten, leuke ontspanning, …

De studenten die de studierichting 'verzorging' volgen aan het MMI van Kortemark konden hier als zevendejaarsleerlingen hun stage doen. Zij kozen bewust voor een stage bij een activiteit van de MS-Liga. Er waren er die dit schooljaar zich in deze richting willen vervolmaken door zich voor de richting 'verzorging van mensen met een beperking' in te schrijven. Ze zijn zich van de zware taak bewust. Er waren duidelijke afspraken gemaakt met hun begeleidster (Lies) zodat zij goed wisten waarover het ging en wat hun te doen stond. Chapeau voor hun ijver en succes gewenst bij hun opleiding.

Onze dank gaat voornamelijk uit naar het organiserend comité, de hulpploeg, de leerlingen stagiairs en het personeel van het verblijf.

GEMMA

In totaal namen 18 personen met MS uit Antwerpen, Limburg en Vlaams-Brabant deel. Hopelijk mogen we volgend jaar nog meer vakantiegangers verwelkomen in Ter Duinen. Hoe meer zielen, hoe meer vreugd. In september gaan een 100-tal personen uit Oost- en West-Vlaanderen op vakantie in Oostduinkerke.

UITSTAP NAAR WALIBI

Je bent jong (tussen 15 en 19 jaar) en hebt een ouder, broer of zus met MS. Dan hebben we een leuk aanbod voor jou!

MS-Liga Vlaanderen is jullie zeker niet vergeten. We weten dat het ontmoeten van jongeren die in eenzelfde situatie opgroeien deugd kan doen. Erkenning, ervaringen kunnen uitwisselen, gevoelens delen, … en dit tijdens een bezoekje aan een pretpark. Iets voor jou?

Graag nodigen we jullie uit op zondag 22 september om samen naar Walibi te gaan.

Concrete informatie:

Datum: zondag 22 september 2019, om 10.00 uur

Locatie: Pretpark Walibi, Boulevard de l'Europe 100, 1300 Wavre (per trein gemakkelijk te bereiken).

Deelnameprijs: 10 euro per jongere. Iedereen zorgt voor eigen picknick.

Beleef samen een onvergetelijke dag in Walibi. Schrijf snel in via de link op www.ms-vlaanderen.be.

TIENERWEEKEND OKTOBER

Last but not least trekken we in oktober met tieners (van 10 tot 14 jaar) met een ouder, broer of zus met MS naar jeugdverblijf Ten Berg in Merelbeke. De driedaagse (4, 5, en 6 oktober) wordt een mooie combinatie van ontmoetings- en informatiemomenten en ontspanning, spel, sport en zwemmen.

Inschrijven kan tot 15 september via de uitnodiging op de website www.ms-vlaanderen.be

MS Lounge AZ Alma – Sanapolis Sijsele

AZ Alma Eeklo start als MS/ALS expertisecentrum vanaf september 2019 een MS-Lounge op in Sanapolis te Sijsele. Deze Meet en Greet room is een gezellige ruimte waar mensen met MS en hun naaste omgeving elkaar kunnen ontmoeten voor lotgenotencontact, voor een deugddoende babbel, een gezellig gesprek bij een kop koffie of thee.

Daarnaast is er een 2de lokaal waar vanaf september 2019 een zitdag zal gehouden worden door de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen. Tijdens deze zitdag kunnen mensen met MS en familieleden terecht bij de maatschappelijk werker voor individuele informatie, hulp en psychosociale begeleiding. Ze bieden antwoorden op vragen rond tewerkstelling, arbeidsongeschiktheid, tegemoetkomingen, rijgeschiktheid, verzekeringen, enz. Ze helpen je wegwijs maken in het kluwen van de sociale wetgeving.

Mevrouw Lieve Mortier, maatschappelijk werker regio Meetjesland, zal aanwezig zijn op dinsdag 17/9 – 8/10 – 5/11 – 3/12 telkens van 9u tot 12u.

Mevrouw Marianne Van Heucke, maatschappelijk werker regio Brugge – Oostkust, zal aanwezig zijn op dinsdag 3/9 – 22/10 – 19/11 – 17/12 telkens van 13u30 tot 16u30.

Iedere persoon met MS kan bij hen terecht, los van de regio waar hij of zij woont of behandelende neuroloog.

Er wordt enkel op afspraak gewerkt. U kunt Lieve Mortier bereiken op het nummer 0470 13 05 87 – lieve.mortier@ms-vlaanderen.be en Marianne Van Heucke op het nummer 0470 13 05 90 – marianne.van.heucke@ms-vlaanderen.be.

De MS-Lounge zal open gesteld worden tijdens de zitdagen van de MS-Liga.

Naar de toekomst toe zullen daar ook activiteiten georganiseerd worden.

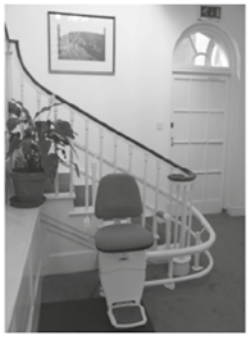
Lieve MORTIER
Maatschappelijk Werker MS-Liga Vlaanderen

LIFT CONSTRUCT BVBA

DEPANNAGE 24/24 U
Tel.: 03 226 25 27

* Personen – keuken – goederen – platformliften
* Hefplatformen voor rolstoelgebruikers (Aritco, BC-Lift, MPR)
* Trapliften MediTek en Hawle – Badliften Aquatec
* Plaatsen & onderhoud & herstellen

knalprijs € 2500


Hawle

Aritco

BC-Lift

MPR - Strategos

MediTek

- Vrijblijvende prijsoffertes & info over premies -

Lange Lobroekstraat 183 – 2060 Antwerpen - Tel.: 03/226.12.72 – Fax: 03/226.94.24
E-mail: info@liftconstruct.be - website: www.liftconstruct.be

Hospitalisatieverzekering voor jongeren met MS

Als je als jongvolwassene zelfstandig gaat wonen, moet je een aantal administratieve zaken in orde brengen, zoals aansluiting bij een ziekenfonds, adreswijziging, ...

Een aspect, dat daarbij wel eens vergeten wordt, is de hospitalisatieverzekering. Deze verzekering komt tussen in een aantal kosten, die je maakt bij een ziekenhuisopname. Je ziekenfonds betaalt immers niet alles terug. Het is belangrijk dat je bij je ouders informeert of zij een hospitalisatieverzekering hebben. Als dat zo is, ben jij ook gedekt, zolang je fiscaal ten laste blijft van je ouders.

Sinds 1 juli 2007 bestaat de garantie dat je levenslang en onder dezelfde voorwaarden van je hospitalisatieverzekering kan genieten, ook als je tijdens de looptijd van het contract chronisch ziek wordt. Die garantie geldt ook wanneer je als kind in de verzekering van je ouders opgenomen bent. Ook als je, terwijl je nog thuis woont een chronische ziekte krijgt, blijft die gedekt.

Deze mogelijkheid levert het niet te onderschatten voordeel op dat je geen medische vragenlijst meer moet invullen, als je de gezinspolis wil voortzetten. Dit moet je wel doen, als je bij een andere verzekeraar aanklopt. In die medische vragenlijst zou je dan je chronische ziekte moeten vermelden. Bovendien zal je chronische ziekte bij een andere verzekeraar behandeld worden als een voorafbestaande toestand (met het daarbij horende risico op beperkingen of uitsluiting van bepaalde kosten). Als je de gezinspolis voortzet, blijven de kosten, die je maakt omwille van je ziekte, zoals voorheen gedekt.

De wet voorziet een duidelijke procedure die de individuele voortzetting van de polis garandeert, bijvoorbeeld voor een kind dat het ouderlijk huis verlaat. De procedure verloopt in verschillende stappen en volgens een voorafbepaalde timing. Deze moet gerespecteerd worden, anders verlies je het voorrecht om de oorspronkelijke verzekering onder dezelfde voorwaarden verder te zetten. Tijdens de procedure blijft de dekking lopen.

Meer info over de hospitalisatieverzekering en over de procedures om de oorspronkelijke verzekering onder dezelfde voorwaarden verder te zetten vind je in onze brochure "Verzekeringen: informatie en tips voor personen met een chronische ziekte of aandoening en hun gezin." Je kan deze brochure ook vinden op www.vlaamspatientenplatform.be onder de hoofding "publicaties".

Kristien DIERCKX
Projectverantwoordelijke verzekeringen
Vlaams Patiëntenplatform

Jongerenwerking MS-Liga Vlaanderen vzw

2de Jongerencongres in oktober

Vorig jaar organiseerde de Jongerenwerking een eerste congres in Leuven. Ook dit jaar stomen de jongeren opnieuw een boeiende dag voor jullie klaar met boeiende sprekers en interessante workshops. Zin om deel te nemen? Inschrijven kan via de website www.ms-vlaanderen.be.

Fonds Tinne Boes

Studeer je nog? Moet je je studie noodgedwongen spreiden? Heb je extra hulpmiddelen nodig? Kan je een extra steuntje gebruiken? Het Fonds Tinne Boes is voor sommigen onder jullie misschien een oplossing.

Het Fonds heeft als doelstelling steun te verlenen voor de vorming van jongeren die omwille van moeilijke sociale of leefomstandigheden onvoldoende kansen krijgen om zich te ontwikkelen en een bijdrage te leveren aan de maatschappij waarin ze wonen en leven.

Studenten uit de richtingen architectuur, medische wetenschappen, ingenieursstudies, chemische technologie, natuurwetenschappen (meer specifiek scheikunde en natuurkunde), systeem- en computertechnologie en informatica komen in aanmerking voor ondersteuning door het Fonds. Dit zowel op bachelor- als masterniveau in Vlaanderen en Brussel.

Studenten uit bovenvermelde richtingen kunnen een aanvraag voor het academiejaar 2019-2020 indienen via het kandidaatsformulier dat ze moeten terugmailen naar de vermelde contactpersoon. Kandidaturen kunnen worden ingediend tot 24 september. Kandidaturen die vanaf oktober worden ingediend, zullen niet prioritair worden behandeld.

Voor meer informatie of verdere vragen, kan je ook terecht bij de contactpersoon van het Fonds: Sarah Reyn 0471 89 32 00, secretariaat 02 549 61 56

Kandidaatsformulier te vinden op de website www.kbs-frb.be onder projectoproepen.

Vrijwilligerswerk in beeld: Charles Reyniers

Hoe en wanneer kwam je ertoe om vrijwilligerswerk te doen?

In onze familie hebben we altijd oog gehad voor de anderen. Het is vooral dankzij mijn echtgenote, die zeer empathisch is, dat ik ook meer aandacht ben gaan besteden aan wat er allemaal rondom mij gebeurde. Sinds mijn MS-diagnose heb ik regelmatig contact gehad met vrijwilligers. Ik heb gezien wat zij betekenen voor de persoon met MS alsook de voldoening die zij hier zelf aan overhouden. Dit zette mij aan om hieraan deel te nemen.

Waarom koos je voor MS-Liga Vlaanderen?

Die keuze lag wel voor de hand. Ik ben zelf persoon met MS en lid van MS-Liga Vlaanderen. Dankzij ontmoetingen met de maatschappelijk werker van mijn regio werd het mij duidelijk dat vrijwilligerswerk bij de MS-Liga zeer gewaardeerd wordt en nodig is. Op die manier kon ik ook meer bekendheid geven aan de MS-Liga in mijn directe omgeving.

Welk vrijwilligerswerk doe je?

Jaarlijks zet ik mij in september in om in de regio 'Brussel en omgeving' de MS-Campagne te promoten. Ik help mee bij de verkoop van chocolade en koekjes, alsook het transport ervan en zet mij in voor het vervoer van vrijwilligers. Dit alles gebeurt in nauwe samenwerking met MS-Liga Vlaanderen qua planning en organisatie. Samen met andere vrijwilligers verzorgen we de verkoop van chocolade en koekjes in banken, ministeries en grote bedrijven.

Verder doe ik ook vrijwilligerswerk in een duikschool voor mindervaliden in Brussel.

Wat maakt het vrijwilligerswerk boeiend voor jou?

Je geeft veel, maar je krijgt ook veel terug. Als vrijwilliger weet je dat je inzet wel aan iemand ten goede zal komen en dat geeft je toch voldoening en een warm gevoel. Samenwerken met andere mensen verruimt ook je horizon en zo leer je ook veel van de ander.

Hoe zou je anderen kunnen overtuigen om ook vrijwilligerswerk te doen?

Is vrijwilligerswerk een roeping geworden? Ik denk het niet, maar je moet er wel iets voor overhebben. Je bijdrage als vrijwilliger betekent veel voor zij die er nood aan hebben. Je komt in contact met andere vrijwilligers en een heleboel andere mensen die zeker de moeite waard zijn om te leren kennen. Anderen helpen betekent veel voor hen en voor jou is het een kleine moeite. Je krijgt erkenning, vriendschap en voldoening en het geeft je al bij al een goed gevoel.

Heeft je carrière of studie invloed op je keuze voor vrijwilligerswerk?

Noch mijn studie noch mijn carrière hebben enige invloed gehad op mijn keuze voor vrijwilligerswerk. Het is iets dat door omstandigheden spontaan is gegroeid.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator MS-Liga Vlaanderen

Vrijwilliger zijn kleurt je leven!

Gezocht: vrijwilligers comité West-Vlaams-Brabant, Meetjesland en provincie Antwerpen

Heb je zin om je schouders te zetten onder de uitbouw van de vrijwilligerswerking in je regio? De mensen met MS, maar ook onze maatschappelijk werkers zouden dit enorm waarderen.

We zoeken mensen die helpen

- bij het organiseren van bijeenkomsten voor mensen met MS en hun begeleider;
- om chocolade en koekjes te verkopen;
- een activiteit te organiseren om geld in te zamelen en zo de mogelijkheid te bieden om initiatieven voor mensen met MS en hun gezin te organiseren;
- om een bezoekje te brengen bij personen met MS als buddy(1) of als MS-begeleider(2)
- eenvoudige adminwistratieve taken op te volgen

Heb je vrije tijd, veel of weinig, help je graag mensen, ben je sociaal voelend, heb je een luisterend oor, dan ben jij de persoon die we zoeken. Kortom jij hebt talent en we hopen dat je het met ons wil delen.

Kom in ons team! Je bent van harte welkom!

Alvorens te starten bieden we een verkennend gesprek en een zeer interessante **opleidingsdag** per regio aan waarin je wegwijs wordt gemaakt in wat MS is, wat leven met MS betekent, wat de MS-Liga is en doet en zo veel meer.

(1) Wens je de specifieke taak als **buddy** op te nemen, dan vragen we je om een extra dag te volgen om meer luister- en gesprekstechnieken te oefenen en ook nader kennis te maken met de discretieplicht.

"Myrthe van Trefpunt Zelfhulp gaf ons tips & tricks in luister- en gesprekstechnieken. Met voorbeelden en oefeningen leerde zij ons hoe we een 'goede' luisteraar kunnen zijn."

(2) We zijn ook dringend op zoek naar **MS-begeleiders.** Je wordt de rechterhand van de maatschappelijk werker en springt haar bij, door nl. een luisterend oor te bieden aan personen met MS of familieleden die hier nood aan hebben, je helpt bij administratieve ondersteuning, enz. Hiervoor bieden we 2 extra opleidingsdagen aan.

"De tweede dag heeft Myrthe, ons wegwijs gemaakt in het omgaan met vertrouwelijke informatie, discretieplicht en beroepsgeheim. Een onderwerp dat zeer zeker van pas komt omdat we, als vrijwilliger, kort bij de personen met MS staan. Geregeld worden verhalen verteld en dan is de vraag soms: hoe gaan we nu om met wat ons verteld is geweest? We leerden dat er heel zorgvuldig moet omgesprongen worden met de gedeelde informatie."

Deze nuttige opleidingen zullen eind oktober en november 2019 plaatsvinden.

Aarzel niet en neem zeker contact op met de verantwoordelijke van het vrijwilligerswerk Katrien Tytgat: project.coordinator@ms-vlaanderen.be of telefonisch 0477 42 54 29

(na)zomermijmeringen

Bij de redactie van dit ludieke en luchtig artikel is de datum van publicatie nog niet exact gekend. De pompeus gevierde nationale feestdag van de Verenigde Staten is al lang achter de rug. De kleurrijk gestoffeerde "defilé du 14 juillet' is al geëvalueerd en behoort al tot de archieven.

De voorbereidingen voor onze nationale feestdag zijn volop bezig. Getuige zijn de dagelijkse scheervluchten van de jets die bij mijn champagnecoupke(s) 's namiddags op mijn terras extra bubbeltjes veroorzaken.

's Avonds is dit verfrissend drankje al vervangen door een mocktail (we maken geen reclame voor fel volatiele alcoholische dranken …). Ik geniet ervan bij een vaalgele opkomende maan en langzaam door het firmament rondslenterende sterren.

Ik heb recentelijk kennis gemaakt met een voor mij nieuwe app SkyView. Prachtig attribuutje. Met een kleine lens kun je een ster in het vizier hebben, die dan automatisch het sterrenbeeld projecteert waar die deel van uitmaakt. Zeer mooi. Ook bij klaarlichte dag kan je sterren oproepen. Een tip voor zij die eens willen wegdromen …?

Niet alleen de mooi uitgetekende sterrenbeelden worden weergegeven, maar ook de planeten komen aan bod. Wie die app heeft uitgevonden verdient een reis naar Mars.

Sterren zijn ook mensen naar wie wij opkijken, die voor ons een bijzondere waarde hebben, die wij een beetje als voorbeeld nemen. Zij zijn onze steun in moeilijke momenten, zij zijn een lichtbaken als het licht voor ons wat minder schijnt, zij zijn een veilige haven waar we ons geborgen weten en waar we opnieuw kunnen 'tanken'.

Zo kan iedereen wel een paar mensen noemen die van bijzondere waarde zijn en een vooraanstaande welgekomen plaats innemen. En in onze grote familie van de MS-Liga zijn dat er ontelbaar vele.

Maar er zijn ook veel fake-sterren. Je vindt ze volgens mij in flashy populaire tijdschriften, druk bekeken oppervlakkige tv-series of op de podia van stoffig georganiseerde festivals. Ze promoten en bejubelen steeds een fysieke en uitputtende expressie maar hebben weinig oog en oor voor een diep verlangen naar inspiratie, innerlijke rust of affectie en geborgenheid.

Een beetje en gelijkaardig verhaal met boeken. Heel wat mensen ervaren plots een innerlijke drang om een boek te schrijven en uit te geven. Boeken schrijven was destijds immers niet alledaags en getuigde van een grote wijsheid en groeiende kennis.

Nu is het schering en inslag dat iedereen die een beetje volkse bekendheid geniet, een boek moet uitgeven. Op zich is daar helemaal niets mis mee, maar door het zeer grote aanbod heb ik meer en meer moeite om er een goed exemplaar uit te kiezen.

Als ik er toch een pareltje zou mogen aanbevelen dan is het wel het boek van Nordine Claes, persoon met MS : Chronisch ziek : chronisch moe(der)' ; een boekbespreking vinden jullie op bladzijde 51.

En om nog even bij het thema MS en familie te blijven, moet ik nog vertellen dat actrice Lize Feryn dit jaar de stem is van de radiospot voor de MS-Campagne. Haar zus Mira (30 jaar) kreeg de diagnose MS. Wat meer over de campagne en de radiospot vinden jullie op bladzijde 49.

In ieder geval is een boek multifunctioneel. Je kunt het voor jezelf houden of aan iemand cadeau doen. Je kunt het als een collectors-item in je boekenkast klasseren. Of je kunt het bij de warmte van de vurige vlammen van een vuurschaal uitlezen. Ook in een tombola steken is een optie.

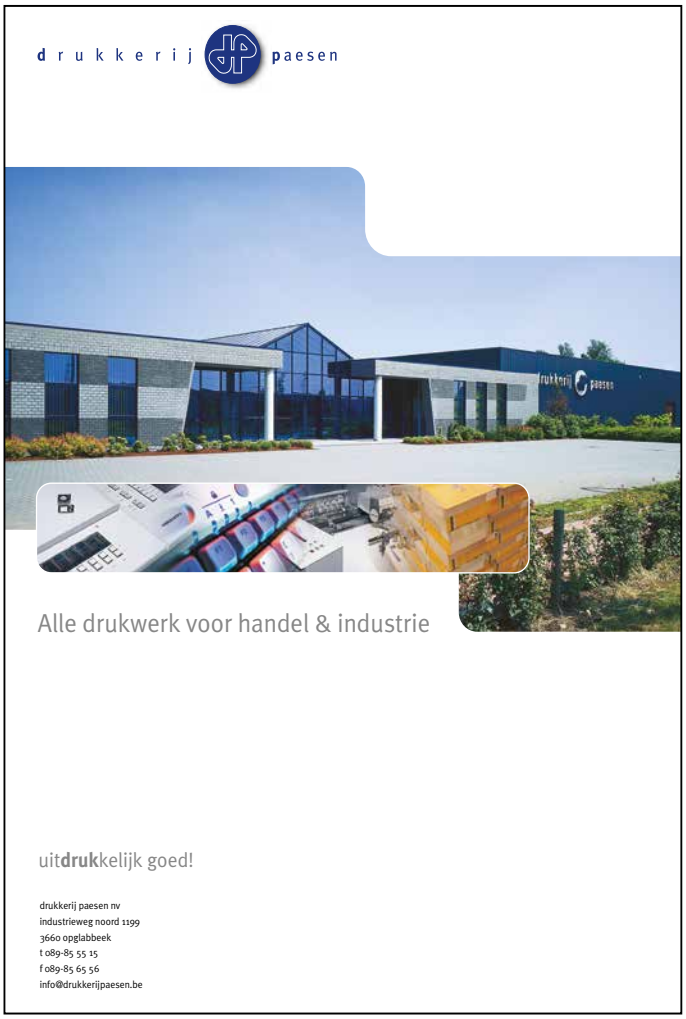
Op een carnavaleske benefietavond kwamen de dames van het organiserende bestuur rond met een grote schoendoos vol groene omslagen. Naast heel wat waardevolle en niet om te ruilen prijzen waren er ook veel lege omslagen.

Net als iedereen was ook ik een beetje teleurgesteld toen ik in de omslag een vriendelijke knipogende smiley ontdekte in plaats van een hoofdprijs.

Maar in een van mijn omslagen stak er een kleine strook met toch een mooie, warme, inspirerende tekst, die ik langs deze weg toch met iedereen wil delen :

Droom een ladder van licht
die je kan beklimmen om hoop te plukken.
In jouw mand zal geluk groeien.

Benoît ANTHONIS
Redactielid



Guillaume (39 jaar)

Geen blad voor de mond, recht door zee, stap voor stap vooruit, mét en zonder hulp, dat is Guillaume in een notendop. Toen we met de redactieleden nadachten over het thema taboes, leek het ons een goed idee om iemand aan het woord te laten met een sterk verhaal, iemand die openhartig zijn ervaringen zou delen én er zelf ook kracht uit zou putten. Die iemand vonden we in Guillaume.

Guillaume, geboren op 11 juni 1980, liet ons al gauw weten dat hij bereid was om zijn verhaal te vertellen. Zijn hoop is dat andere mensen zich door zijn verhaal gesterkt voelen.

Hoe het allemaal begon

In 2013 had Guillaume een heel drukke, zeg maar gerust stressvolle periode. In die zomer kreeg hij last van dubbelzicht aan zijn linkeroog. Guillaume maakte een afspraak met de oogarts, maar die had al snel door dat er iets meer ernstig aan de hand was en verwees hem door naar een neuroloog. Alle testen en onderzoeken werden gedaan en het vermoeden van MS werd meegedeeld. Aangezien MS een evolutieve ziekte is, moest er zich eerst een 2de opflakkering voordoen (uiteraard eigenlijk liefst niet) om een zekerheidsdiagnose te kunnen stellen. Spijtig genoeg stak die MS in december opnieuw de kop op en kreeg Guillaume het verdict van de MS-diagnose meegedeeld. Er werd onmiddellijk met medicatie gestart. En inmiddels is Guillaume overgeschakeld op een andere behandeling omdat de neuroloog verder verergering constateerde.

"Ik kreeg snel mijn diagnose en ben daar eigenlijk wel blij om. Misschien ligt het in mijn aard als IT'er, maar ik wil graag duidelijkheid. Het kwam wel heel hard aan. Ik was in de fleur van mijn leven, had heel veel plannen, en dan valt plots alle zekerheid weg."

Werken en MS

Secuur als hij is, heeft Guillaume ons gesprek zeer goed voorbereid en ik krijg een duidelijk overzicht van zijn problemen.

"Het dubbel zicht op mijn linkeroog is gebleven. Wanneer ik een vergadering bijwoon op het werk, dan zoek ik een strategisch zitplaats op, want anders is het zeer vermoeiend om goed te kunnen volgen. Mijn motorische problemen situeren zich op mijn rechterkant. Mijn rechterhand is minder precies en mijn rechtervoet werkt niet altijd mee of voert niet altijd uit wat ik vraag. Ik heb ook last van evenwichtsproblemen. Ook die typische MS-vermoeidheid maakt het mij moeilijk. Wanneer ik een lastige, stresserende dag heb, steekt die vermoeidheid nog meer de kop op. Dan ben ik 's avonds echt uitgeteld. In het weekend las ik wel een rustmoment in. Dit is belangrijk om terug mijn batterij op te kunnen laden en tijdens de week er terug tegenaan te kunnen gaan. Ik ben precies minder gevoelig voor temperaturen en hou meer van de kou. Dus loop ik meestal in T-shirt rond, zelfs in de winter. Mijn mama vraagt dan wel heel bezorgd of ik voldoende kleren heb."

Het krijgen van een MS-diagnose brengt heel wat gevoelens teweeg. Door die ziekte word je geconfronteerd met grenzen.

"Ik ben prikkelbaarder. Ik stoot op mijn limieten en ik weet dat ik daarmee moet leren leven. Maar soms is mijn emmer vol, en dan …. ja dan loopt die wel eens over. Maar dit doet dan wel eens deugd."

Guillaume vertelt met fierheid over het bedrijf waar hij werkt: CleanLease, een industriële wasserij met afdelingen en België en Nederland. Hij maakt deel uit van het IT-team, is zowel vertrouwd met hardware en software, verwerkt data en moet in noodsituaties (bv. stilvallen machines) heel accuraat en snel kunnen helpen. Hij moet vaak op verplaatsing, want niet alles is vanop een afstand te regelen. Het beeld van de IT'er die alles vanuit de kelder regelt, mag je dus schrappen. Thuis werken kan af en toe wel, mits duidelijke afspraken met zijn naaste collega. Guillaume koos ervoor om zijn diagnose aan enkele personen op het werk mee te delen. Om het allemaal werkbaar te houden, heeft hij VOP (Vlaamse ondersteuningspremie) aangevraagd. Dat is voor hem een belangrijke hulp, want zo kan hij soms eens op woensdag wat rust inplannen.

"Die wetgeving is wel een kluwen en erg moeilijk om je weg in te vinden. Ik wil dan ook niet meer met mijn ziekte bezig zijn dan absoluut nodig, maar het is toch belangrijk om de nodige administratie in orde te brengen. Mijn ouders zijn zeer bezorgd. Mama zoekt veel op en geeft mij de nuttige links door. Enkele jaren geleden volgde ik ook Doorbreek de cirkel, een inforeeks voor mensen met recente diagnose in West-Vlaanderen. Ik heb hier veel aan gehad. De duidelijke info was nuttig, maar ook het ontmoeten van lotgenoten was deugddoend. De andere bijeenkomsten waren te confronterend voor mij en daar ging ik niet meer naartoe."

Relaties en MS

Guillaume vertelt heel open over zijn relatie met zijn vriendin. Ze waren 16 jaar samen, maar nu staat de relatie on hold, want Guillaume wil eerst werken aan zichzelf. Het is lastig om deze ziekte een plaats te geven en dit vraagt tijd. Gelukkig krijgt hij veel steun van zijn ouders, zus, vriendin, … Maar hij zocht ook externe hulp voor zowel de verwerking van de ziekte als de relatiebreuk. Die vond hij bij Eclips, een groepspraktijk die professionele hulp biedt bij emotionele en psychische klachten in Kortrijk. Hij wil eerst terug goed in zijn vel zitten om daarna terug de stap te zetten in een relatie. Gelukkig staat de deur nog altijd open want 16 jaar is niet niks!

"Ik zocht hulp want ervaarde dat ik beslissingen nam die niet 'MIJ' zijn. Ik loopt constant tegen mijn limieten aan, ik bots tegen een muur die ik wil wegwerken. Indien mij dit niet lukt, probeer ik om er een deur in te plaatsen. Ik ben blij dat ik de stap naar een psychologe heb gezet, want het is moeilijk om hier alleen uit te geraken."

Bewegen, voeding en MS

Guillaume gaat zeer bewust met zijn beschikbare energie om. Hij schakelde poetshulp in (die komt om de 2 weken zijn appartement schoonmaken) en laat maaltijden leveren. Evenwichtige voeding vindt hij ook belangrijk en daarnaast neemt hij ook supplementen en vit D.

Guillaume hecht ook veel belang aan zijn fysieke conditie. Zijn target is terug kunnen lopen en niet alleen afstanden wandelen. Hij heeft dan ook een duidelijk weekschema want hij houdt van structuur, een vast stramien.

"Ad hoc is niet voor mij': *"Op maandag en donderdag ga ik naar Basic fit. Het is een zwaar schema en ik moet vaak op mijn tanden bijten. Gelukkig woon ik bij het fitnesscentrum. Dinsdag ga ik na mijn werk naar een kinesist (Otkas te Oostende) waar ik spierversterkende oefeningen krijg maar ook crosstraining (die werkt op de uithouding). Aan die intensieve kine koppel ik een persoonlijke beloning vast, nl. een lekkere pita gaan eten. Op zaterdag en zondag ga ik zwemmen."*

Tussendoor houdt Guillaume ook nog eens zijn stappen bij. Hij registreert ze op de website van het Vlaams instituut gezond leven. (Ik ben ook eens gaan kijken naar deze website, echt wel de moeite, nvdr.). Daar kan je via 'projecten' op '10 000 stappen' komen. Zo kan je zelfstandig je stappen bij houden of via de groep 'multiple Sclerose' mekaar stimuleren.

We sluiten ons gesprek af met zijn levensmotto: *"Resist & Bite".* Niet toegeven, maar doordoen.

Bedankt Guillaume voor het fijne, openhartige gesprek!

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator MS-Liga Vlaanderen

De jaarlijkse MS-Campagne gaat van start: doe mee!

De MS-Week vindt dit jaar plaats van 29 augustus tot en met 8 september. Het thema is 'de onzichtbare symptomen van MS'. Tijdens die periode probeert de MS-Liga de sensibilisering van het grote publiek over deze problematiek te bundelen door in diverse media aanwezig te zijn. Maar daar stopt het niet bij. De MS-Week is een onderdeel van de MS-Campagne die verder doorloopt in het najaar en waarbij, naast sensibilisatie, ook de verkoop van chocolade en koekjes georganiseerd wordt die ons mede moet in staat stellen om onze werking, m.n. de dienstverlening door de maatschappelijk werkers te kunnen financieren.

Hardnekkige percepties bestrijden

Het blijft heel erg belangrijk dat het grote publiek systematisch bericht wordt via diverse kanalen wat MS is en wat het betekent voor personen met MS en hun omgeving in het dagelijks leven. Er bestaan nog steeds zeer hardnekkige percepties dat multiple sclerose een spierziekte is en dat iedereen met MS in een rolstoel belandt. In 20 tot 25% van de gevallen is er effectief een ernstige spierverzwakking of evenwichtsproblematiek, maar dat betekent dat de grote meerderheid niet beantwoordt aan het beeld van iemand in een rolstoel. Dat leidt tot moeilijke situaties waarbij personen met MS niet herkend en tegelijk ook niet erkend worden in het dagelijks omgaan met de gevolgen van hun aandoening, wat soms leidt tot misverstanden, verkeerde inschattingen en frustratie.

Die op het eerste gezicht meestal onzichtbare symptomen wegen wel degelijk hard op het dagelijks moeten omgaan met de gevolgen en beperkingen ervan. Ze spelen een grote rol bij de het niveau van levenskwaliteit dat ervaren wordt. En dan gaat het o.a. over verstoring van evenwicht en coördinatie, zware vermoeidheid, pijnaanvallen, spasticiteit, blaasproblemen, cognitieve problemen, …

Voor de MS-Liga Vlaanderen die net staat voor de maximalisatie van het welzijn en de levenskwaliteit van personen met MS is dit aspect in beeld brengen een bijzonder essentieel onderdeel van haar communicatie. Om die reden is de sensibiliseringsactie van de MS-Week dan ook zo belangrijk.

U kan zelf mee de percepties doorbreken.

Het thema van de Wereld MS-Dag op 29 mei was het doorbreken van de vooroordelen en verkeerde percepties die over MS leven bij het grote publiek. Sinds een paar jaar pareren we die met de '1000 gezichten' communicatie. MS wordt door de aard van de ziekte door elkeen anders ervaren en niemand kent een identiek verloop van de aandoening. Dit maakt het voor de persoon met MS zeer moeilijk om te verwerken, want de toekomst is en blijft heel onzeker, maar ook de omgeving, partner, kinderen, mantelzorgers blijven daarmee worstelen. Net door de boodschap die we aan de buitenwereld brengen dat MS zo divers is en zowel zichtbare als onzichtbare symptomen bevat, kunnen we die percepties beetje bij beetje doorbreken. Vandaar de reizende tentoonstelling en de bijhorende brochure over de 1000 gezichten die we ter beschikking hebben.

Maar wat we vaststellen is dat die veel te weinig aan bod komen. En dan kan u het verschil maken. Vanuit uw contacten met uw neuroloog of huisarts kan u gerust vragen om brochures te verspreiden of, waarom niet, in het revalidatiecentrum of het ziekenhuis waar u op raadpleging gaat de neuroloog te vragen om de tentoonstelling op te mogen stellen. Zo helpt u actief mee om het beeld bij te stellen dat leeft bij het grote publiek. Wilt u brochures krijgen of plant u samen met uw neuroloog om gedurende een bepaalde periode de tentoonstelling met banners op te stellen, neem dan contact op Yvonne Bogaerts (yvonne.bogaerts@ms-vlaanderen.be).

Maar u kan ook aan de slag als verkoper

Hebt u verkoopervaring of ziet u er niet tegenop om mensen aan te spreken om hen te vragen om mensen met MS en de MS-Liga in haar werking te steunen, dan bent u zeer welkom. Indien u tijd vrij zou hebben om de verkopers te helpen of om zelf te verkopen, indien u het ziet zitten om thuis een klein depot te houden of indien u chocolade of koekjes wilt vervoeren maar verkoopplaatsen, neem dan contact op met het secretariaat (leni.kerkhofs@ms-vlaanderen.be). Leni zal u verder doorverwijzen naar de verkopers of deelnemende comités.

Dank alvast om mee de handen uit de mouwen te willen steken !

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur MS-Liga vlaanderen vzw

1, 2, 3, START!!!

Het is tijd om in actie te schieten!

In al de jaren dat ik meedraai bij MS-Liga Vlaanderen hoor ik 2 dingen altijd terugkomen. "Dankzij de Liga kan ik weer verder met mijn leven", maar ook "De Liga zorgt er niet genoeg voor dat mensen weten wat MS is". Over dat laatste zinnetje ben ik al een ganse tijd aan het nadenken.

Het is inderdaad waar dat MS niet zo vaak in het nieuws komt. Ik zou zeggen: "Gelukkig maar". Het succes van de verenigingen tegen kanker is dat 1 op 3 mensen met de diagnose te maken krijgt … ik denk niet dat we dát willen hé … Als je dan rekening houdt met volgende cijfers:

- Bij MS krijgt 1 op 1000 de diagnose. Als je de omgeving meerekent, krijgt dus 1 op 300 personen met deze diagnose te maken.
- Bij een negatieve ervaring vecht 10% van de mensen in stilte, deelt 80% zijn leed met zijn directe omgeving (enkel dichte familie) en 10% gaat op de barricaden staan.
- Journalisten worden elke dag overspoeld met tientallen, zelfs honderden berichten. Zij gaan dus een selectie maken op basis van wat populair en spectaculair is. (Volgens mij is dat de reden waarom aandoeningen zoals bijvoorbeeld ALS momenteel wél meer aandacht krijgen.)
- De diagnose van MS wordt het meest gegeven aan mensen tussen de 20 en 40. Ze staan aan het begin van hun carrière en gezinsleven.
- MS is een invaliderende en onvoorspelbare ziekte, daardoor vallen vrijwilligers dikwijls uit bij geplande activiteiten.

Dan is het duidelijk dat onze boodschap niet altijd even goed uitgebracht en gehoord wordt …

Als we dan gaan kijken wanneer MS wél in het nieuws komt, is het altijd door moedige getuigenissen van mensen die MS hebben of spectaculaire acties realiseren ten voordele van de Liga. Een paar voorbeelden hiervan zijn de acties voor Music for Life, Sailing for MS (Ruben Donné) en Ice Marathon op Antarctica (Gertjan Verdickt).

De grote kracht van de Liga is de sociale dienst. De maatschappelijk werkers werken in alle discretie heel hard aan het welzijn van mensen met MS en hun omgeving. Zij kunnen en mogen geen aandacht vragen in de pers. Toch zijn zij de grootste troef van MS-liga Vlaanderen vzw. Ze zijn anderzijds ook de grootste kost. De Liga heeft echter quasi geen vast inkomen heeft en leeft van giften, legaten en de verkoop van koekjes en chocolade. De sociale dienst wordt grotendeels mee betaald door de opbrengst van deze verkoop. Feit is dat die verkoop elk jaar daalt en elk jaar stijgt de loonkost …

Dit alles is een lange inleiding om te zeggen: we moeten zelf meer doen, samen met onze vrienden. MS-liga Vlaanderen heeft ons nodig!

Dit is een oproep naar mensen met MS en hun familie en vrienden.

- Verkoop chocolade en koekjes. Iedereen kent wel iemand die een tiental pakjes chocolade of dozen koekjes kan verkopen.
- Als je online- bestellingen doet, doe dat via Trooper. Dit brengt geld binnen en kost je niks.
- Maak mensen in je omgeving warm voor de werking van de Liga: overtuig hen om deel te nemen aan activiteiten, om giften te doen en om mee te vertellen wat MS precies is.
- Volg de nieuwsbrief, gebruik je talenten en een beetje van je vrije tijd en je zal zeker iets vinden wat je interesseert om aan mee te werken, waardoor je iets kan realiseren om MS-Liga Vlaanderen vzw nog groter te maken.

"Vele kleine beetjes maken een groot" zegt het spreekwoord. Laat ons dit samen doen!

Anneke DE BLENDE
Adviesraad personen met MS

Lize Feryn: de warme stem achter de radiospot 2019

Woensdag 17 juli werd een bijzondere rendez-vous in Wilrijk. Die dag zou Mark Heyninck namelijk de radiospot voor de MS-Campagne inblikken, met Lize Feryn achter de microfoon. Als bij toeval stonden we met drie tegelijk aan de voordeur en konden we er meteen invliegen.

Uit de speakers schalde de warme stem van Mark, die het voorbereide tekstje alvast had ingesproken. Het was nog iets te lang, zo bleek, maar met een beetje schrappen en schaven kwam dat vast wel goed. Zinsneden neerleggen, passages mixen, … Ik zat hier duidelijk met twee mensen die een kei zijn in hun vak. Heerlijk! Na een paar opnames was het gepiept. Mark had nog wat montagewerk voor de boeg, maar kon ons alvast onder het heerlijke julizonnetje uitzwaaien.

Wil jij het resultaat graag horen?

Stem af op Radio 1, Radio 2, Klara, Studio Brussel of MNM.

	maandag 26/8	dinsdag 27/8	woensdag 28/8	Donderdag 29/8	vrijdag 30/8
KLARA:	08:58u	10:59u	12:59u	13:58u	15:58u
MNM:	09:57u	11:57u	14:57u	18:57u	10:57u
RADIO 1:	08:00u	10:59u	12:59u	15:59u	14:59u
RADIO 2:	10:30u	10:58u	13:30u	14:30u	15:30u
STUBRU:	06:54u	10:54u	12:54u	14:54u	19:54u

Tot zover de technische uitleg. Want dat is uiteraard maar één perspectief. Achter dit verhaal schuilt uiteraard een gezicht. Of in dit geval meerdere gezichten. Lize Feryn (jullie wellicht bekend als actrice, model, …) sprak niet toevallig dit jaar de spot voor ons in. Ze deed dat voor iemand heel bijzonder. Haar eigen zus Mira (30 jaar) kreeg namelijk de diagnose MS.

Bedankt Mira om MS een gezicht te geven. Jouw engagement is voor zo veel mensen met MS een hart onder de riem.

Bedankt Lize om dit zo prachtig te vertolken.

Op de foto: zussen Yanne, Lize en Mira Feryn

(foto's: ©Lauranne Marien)

MOBILE

MobiVintage

- Zwitserse makelij
- Snelheid: 19 km/u
- Actieradius: 60 km
- Performante vering

Vraag een GRATIS demonstratie bij u thuis...

0800-90207
Gratis

www.mobilescooter.be
Keuze | Kwaliteit | Service

Blankenbergse steenweg 14
8000 Brugge
Tel. +32 (0)50 31 79 18
e-mail: info@mobilescooter.be

BON

Gratis documentatie of gratis demonstratie

Naam
Straat nr
Postcode Gemeente
Tel.

❑ gratis demonstratie
❑ gratis documentatie

Bon terugsturen naar:
Blankenbergse steenweg 14A, B-8000 Brugge
tel. +32 (0)50 31 79 18 - info@mobilescooter.be

0800-90207
Gratis

Vers van de pers: Chronisch ziek, chronisch moe(der), geschreven door Nordine Claes

Nordine woont al heel haar 41-jarige leven in Westerlo en is kleuterjuf op invaliditeit. 17 jaar geleden kreeg ze de diagnose MS. Al die jaren hielp schrijven om alles te verwerken, vooral over hoe het is om mama te zijn met een chronische ziekte.

De pijnlijkste, grappigste of belangrijkste verhalen heeft Nordine gebundeld tot een boek. In de hoop dat iemand er herkenning, troost of begrip in vindt.

Reactie van de redactie

Liesbeth: "'Chronisch ziek, Chronisch moe-der' is het type boek dat je begint te lezen, nog moeilijk weg kan leggen en in 1 ruk uitleest. Heel vlot leesbaar en dood-eerlijk. Ongetwijfeld heel herkenbaar voor vele mensen met MS, maar eveneens voor alle mama's. Soms ontroerend, dan weer confronterend maar ook vaak hoopvol, vertederend én last but not least met een stevige dosis humor en relativeringsvermogen."

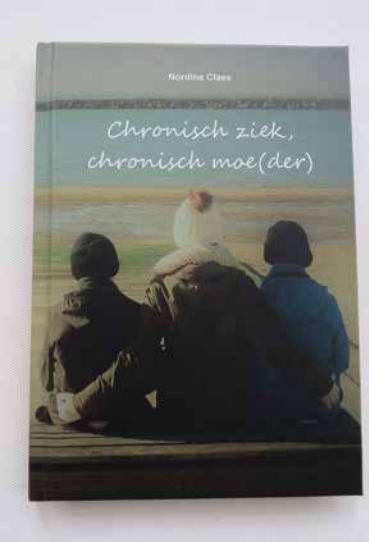
Greet: "Heel herkenbare situaties, ook voor mensen die geen MS hebben en (nog) geen kinderen. Chronisch ziek, chronisch (moe)der leest als een ode aan de kracht van een liefdevol gezin, ondanks de tegenslagen die ongevraagd en onverwacht op het pad liggen. Een ideaal boek om 's avonds telkens een stukje uit te lezen, te overpeinzen, en dankbaar te zijn voor de mooie dingen van het leven."

Jouw exemplaar bestellen

Het is een hardcover boek met stevige pagina's, zodat het boek ook hanteerbaar is voor MS-verdoofde vingers.

De prijs is 15 euro (exclusief eventuele verzending). Nordine koos ervoor om alles zelf te doen (ook de verzending), zodat er meer winst overblijft om te schenken aan onderzoek naar MS. Zo steunt iedereen die een exemplaar bestelt meteen ook het goede doel.

Nordines boekenkindje "Chronisch ziek, chronisch moe(der)" is te koop via haar Facebookpagina: www.facebook.com/chronischziekchronischmoeder of via e-mail: chronischmoeder@outlook.com.



Florindy naar Compostella: verslag van een ongelooflijke reis

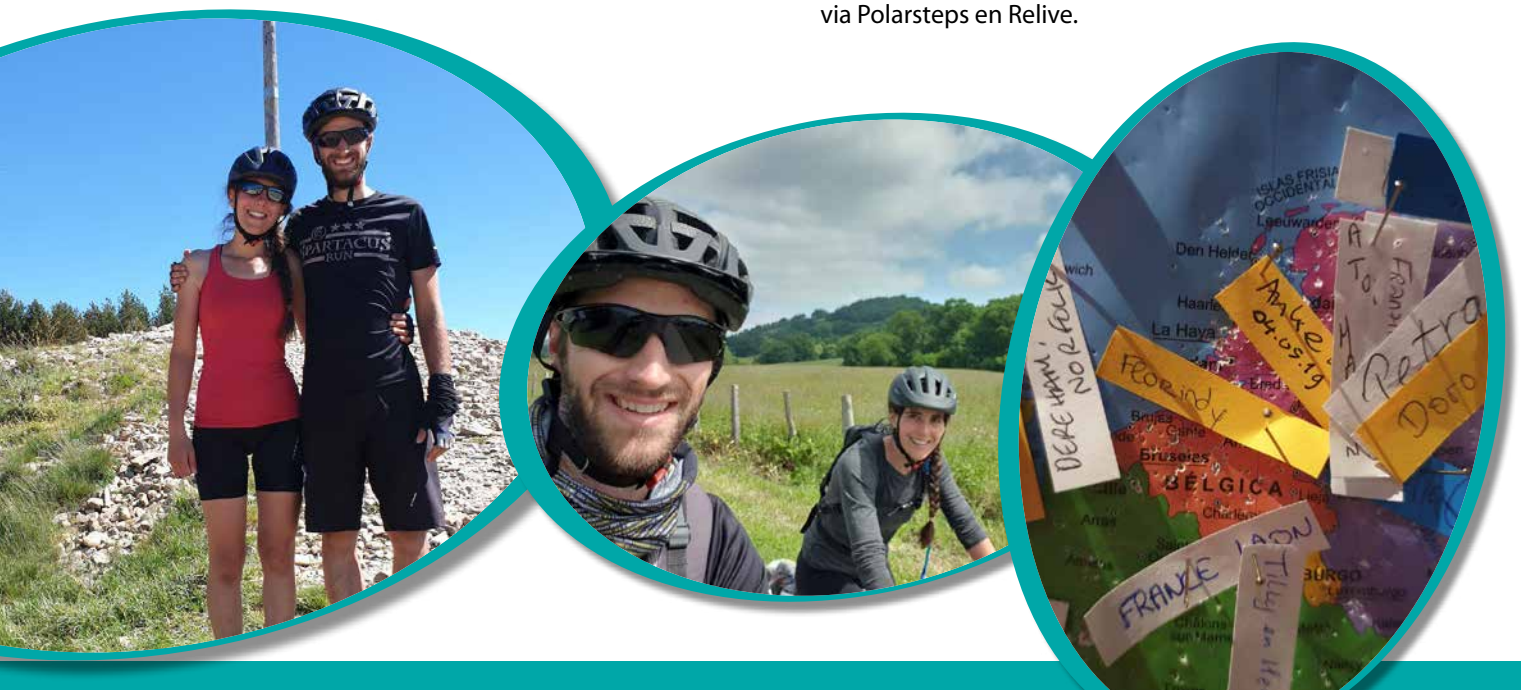
Twee jongen mensen met een spontaan, zot idee. Dat gebeurt wel vaker, hoor ik je denken. Zo 's avonds op een terrasje na een leuke avond, of gewoon gezellig dromend in de zetel thuis. Maar dan moet je het nog doén natuurlijk. Floris en Cindy kregen het leuke idee om vanuit hun nieuwe woonplaats in Mol te fietsen naar Compostella. En op 30 mei dit jaar zijn ze ook effectief vertrokken. Met z'n tweetjes. Met de fiets. En met bedoeling om met dit avontuur ook MS-Liga Vlaanderen te steunen.

Begin juni 2018, tijdens een wandeling in Portugal, ontstond het idee om een lange reis te maken, omdat onderweg zijn ons steeds goed doet. We zouden van thuis naar Santiago de Compostella fietsen. Niet dat we veel fietsten, maar we doen dat graag en zo kan je grotere afstanden afleggen op kortere tijd (de dag van vandaag moet alles ook zo rap rap gaan eh ...). Het was uiteindelijk ook niet de bedoeling om maanden weg te zijn, gewoon 'onderweg'. Spanje was nog vrij laagdrempelig en bovendien hebben wij recent gebouwd, het zou daarom symbolisch zijn om van thuis uit te vertrekken en zo de twee te combineren.

Het zaadje was gezaaid ... het duurde even voor het begon te kiemen, maar beetje per beetje begon het vorm te krijgen: maandenlang hadden we als enige voorbereiding de fietsroute in GPX-formaat die Floris had gedownload. Dan vroegen we ons verlof aan op het werk, we praatten met vrienden die al naar Santiago waren geweest, we zochten boeken over pelgrimstochten naar Santiago op, we leenden en kochten de fietsgidsen van C. Sweerman, ...

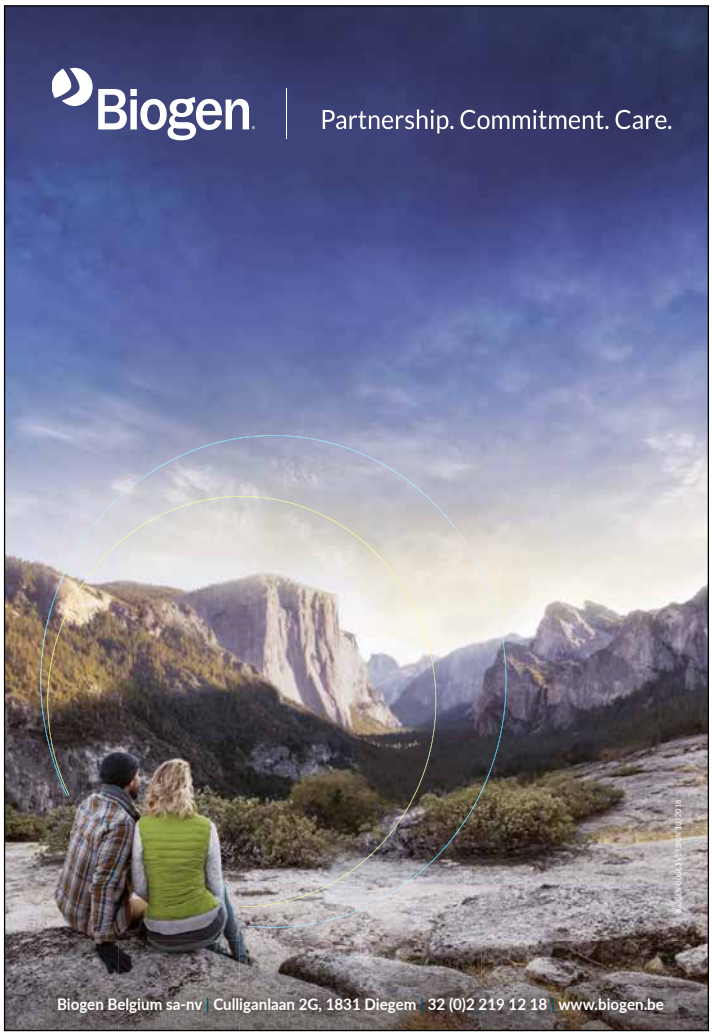
In het najaar kwam Floris op het idee om hiermee geld in te zamelen voor MS-Liga Vlaanderen. Met mijn volleybalploeg waren we een 'X-MS party' aan het organiseren t.v.v. de MS-Liga, dus waarom niet? We zouden de reis toch maken, veel meer moeite was het niet. We namen contact op met het secretariaat en dat werd meteen enorm geapprecieerd. Zij hadden het heel druk met alle acties voor de Warmste Week van Studio Brussel, maar toen die drukte wat ging liggen, spraken wij af en kwam Liesbeth naar ons thuis. We maakten kennis met elkaar, het werd een gezellige en gemoedelijke avond en we kregen alle info die we nodig hadden om geld in te zamelen op de manier die ons het meeste lag.

En dan kwam het dichter en dichter, we gingen op zoek naar (tweedehands)fietsen, nog wat materiaal bij de Decathlon, we klopten aan bij de buren om onze planten 6 weken bij te houden en bij onze ouders om voor de kat, de kip en de haan te zorgen, ... En zo vertrokken we exact 2 jaar na onze verhuis, op 30 april 2019 naar het zuiden. Het werd een prachtige reis, we hielden een Facebookpagina (Florindy naar Compostella) bij om af en toe wat verhalen te posten en ook konden mensen ons volgen via Polarsteps en Relive.



We hadden meer geluk kunnen hebben met het weer, we hadden ook meer pech kunnen hebben met de fietsen, ... het was een perfect evenwicht. We hebben er allebei zo hard van genoten. En nee, we zijn elkaar niet beu geraakt, in tegendeel! Als het kon, waren we meteen terug weg. We deden er 35 dagen over. Elke dag hebben we gefietst. We hadden eerst gepland om elke dag 75km te fietsen en zo 1 rustdag te nemen per week, maar zonder training was dit toch wel te hoog gegrepen. We hebben het anders gedaan. We hebben de rustdagen uiteindelijk niet gemist, gewoon af en toe rustiger aan gedaan, naar ons lichaam geluisterd en zo is het ons gelukt. Wat de sponsoring betreft … de mensen konden tot eind juli storten en eind juni had het al € 2734 opgebracht voor de MS-Liga! Via deze weg willen we iedereen die ook zijn steentje heeft bijgedragen nogmaals heel hard bedanken voor de steun!! Ooh, en om te eindigen nog een leuke anekdote: we vroegen om de eieren bij onze kip te laten liggen en op 5 juni, de dag van onze aankomst in Santiago, zijn daar 5 kuikentjes uit gekomen :-)

Floris en Cindy



De Warmste Week: doe je mee?

Ook dit jaar is er opnieuw een 'De Warmste Week'! De zevende editie al! Honderdduizenden mensen zullen zich in de loop van het najaar weer inzetten voor het goede doel.

Ook jij kan deel uitmaken van die groep enthousiaste, creatieve, warme mensen die wonderen verrichten* en iets leuks verzinnen om MS-Liga Vlaanderen vzw te steunen!

Doe je mee?

Hoe kan je deelnemen?

1/Registreer een actie

Steek zelf de handen uit de mouwen, bedenk en organiseer een leuk initiatief waarmee je geld kan inzamelen.

Inspiratie gewenst?:

- organiseer een fuif, quiz, petanque- of kubbtornooi, concert, festival, wandel- of fiets(zoek)tocht, rommelmarkt, tombola, kerstmarkt of winterevent, …
- zet een ontbijt, brunch, degustatie, eetfestijn, kroegentocht, … op touw
- verkoop wafels, cake, soep, snoep, confituur, wenskaartjes, zelfgemaakte breisels of andere creaties, …
- …

-> Vanaf 16 september kan je jouw actie registreren op www.dewarmsteweek.be

2/Schrijf je in voor een Warmathon bij jou in de buurt

Iedereen kan lopen, stappen of joggen op de Warmathon van De Warmste Week. In elke provincie wordt er wel een sfeervolle en toegankelijke (!) Warmathon georganiseerd.

Als deelnemer kies je zelf voor welk goed doel je loopt, stapt of 'rolstoelt'. Je zet letterlijk Vlaanderen mee in beweging!

-> Vanaf 16 september vind je informatie op www.dewarmsteweek.be

3/Vraag een plaatje aan

Is het moeilijk voor jou om zelf iets te organiseren, maar hou je wel van een deuntje op de radio én wil je meehelpen om **MS en MS-Liga Vlaanderen vzw meer onder de aandacht te brengen**, vraag dan zeker een plaatje aan! Jij geniet van je plaatje, en luisteraars die geconfronteerd worden met MS genieten van jouw gebaar, jouw steun.

Hoe leuk en verbindend zou het zijn indien iedereen die een plaatje aanvraagt voor MS-Liga Vlaanderen vzw ook een zelfde (fijne, opvallende) booschap zou meegeven zoals bijvoorbeeld '**een plaatje voor een maatje**'?

-> Meer hierover de komende maanden op www.ms-vlaanderen.be en onze Facebookpagina.

4/Ketnet koekenbak

Ben jij leerkracht of heb je schoolgaande kinderen of kleinkinderen en bak je graag? Scholen (en dus ook hun leerlingen, ouders, sympathisanten, leerkrachten) kunnen ook dit jaar weer deelnemen aan de Ketnet koekenbak en hun steentje bijdragen! Lang leve de koekenbak!

5/Steun

Is organiseren, lopen/wandelen, bakken en muziek niet echt jouw ding, maar wil je toch graag helpen? Bezoek een van de geplande acties (kalender zal geupdate worden op www.ms-vlaanderen.be), dompel je helemaal onder in de warme, gezellige Music for Life sfeer en steun de organisatoren en MS-Liga Vlaanderen.

Vanaf 18 september lees je alles over wat er in 2019 allemaal staat te gebeuren in het kader van De Warmste Week én kan jij ook je actie registreren. Ga dan zeker eens piepen op de vernieuwde site www.dewarmsteweek.be en op www.ms-vlaanderen.be!

Dank je wel allemaal!

Liesbeth POORTERS
Diensthoofd Centrale Administratie

Bewonderenswaardige feiten en cijfers Warmste Week 2018

- 17.286.122 euro totale opbrengst
- 1.986 goede doelen
- 12.495 warme acties
- 48.852 deelnemers aan de Warmathon in 6 steden leverde 676.608 euro op: Genk 5776 deelnemers, Leuven 7977, Brussel 5573, Antwerpen 10 014, Gent 10 972, Brugge 8540.
- 153.000 euro opbrengst Warmste Inpakpapier
- 325.080 euro opbrengst Ketnet Koekenbak
- 3 keer 1200 dolenthousiaste Koekenbakkers bij bedankingsconcerten van De KetnetBand in The Flame
- 82.000 bezoekers in Provinciaal Domein Puyenbroeck in Wachtebeke
- 6 keer The Flame en 2 keer een uitverkochte Party For Life brengt 160.000 euro op
- 16.393 aangevraagde platen

Wil je MS-Liga Vlaanderen vzw graag rechtstreeks steunen en een gift overmaken?

BE97 0000 0001 4649, vanaf € 40 op jaarbasis ontvangt u een fiscaal attest!

Wens je meer informatie m.b.t. giften, legaten en schenkingen? Laat het ons weten!

tel. **011 80 89 80**
liesbeth.poorters@ms-vlaanderen.be

Liesbeth POORTERS
Diensthoofd Centrale Administratie
MS-Liga Vlaanderen vzw

RODE DRAAD

RIMS conferentie in Ljubljana – deel I

Van donderdag 20 tot en met zaterdag 22 juni vond in de Sloveense hoofdstad Ljubljana de jaarlijkse conferentie RIMS plaats. RIMS staat voor Rehabilitation in MS en is een internationaal wetenschappelijk congres over herstel bij Multiple Sclerose.

Slovenië telt twee miljoen inwoners, waarvan er 300.000 in de hoofdstad Ljubljana wonen. Over het ganse land zijn er ongeveer 3.000 personen met MS. Tot de jaren '90 was er helemaal geen medicatie voor hen voorhanden, maar anno 2019 is alle MS-medicatie ook voor hen beschikbaar. Ljubljana is een bruisende stad (verkozen tot 'groenste' stad van Europa) met erg veel jonge mensen die de trein naar de moderne wereld niet gemist hebben: in alles wat je er ziet voel je de Europese 'vibes', traditionele maar ook actuele muziek is overal aanwezig, hun heerlijke keuken is beïnvloed door buurlanden Oostenrijk en Italië, en er wordt bijzonder veel aandacht besteed aan de pittoreske, oude binnenstad die absoluut aan te bevelen is om 's avonds gezellig in rond te dolen.

Met 255 zorgverleners vanuit bijna alle Europese landen waren we aanwezig op dit jaarlijks congres, waar iedereen de recentste bevindingen en standpunten wil beluisteren en uitwisselen over onderzoek in kader van revalidatie van personen met MS. Thema van het jaar was **'Crossing the Interface to Explore New Possibilities'**: informatie-uitwisseling schept nieuwe mogelijkheden.

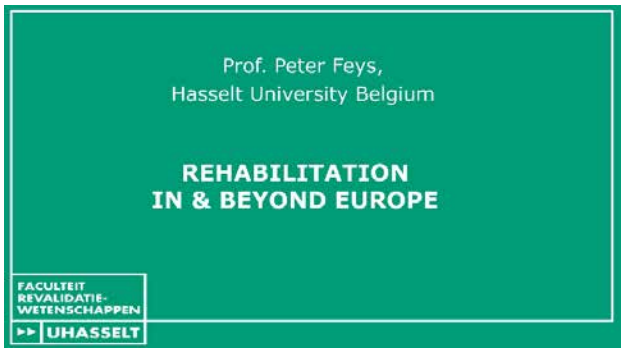
Traditioneel verwelkomde **prof. Vincent de Groot** (met prof. Daphne Kos van het Nationaal MS Centrum, Melsbroek) de deelnemers met de boodschap dat alle personen met MS in heel Europa toegang moeten krijgen tot evidence-based revalidatie indien dit voor hen noodzakelijk is, gesteund op vier pijlers: geïntegreerde zorg, technische faciliteiten, sociologisch perspectief en kennis vanuit het academisch onderzoek.

Eerste belangrijke spreker was **prof. John DeLuca** (van de Kessler Foundation, US). Deze organisatie is wereldleider op gebied van rehabilitatieonderzoek en tewerkstellingsfinanciering. Zijn lezing legde de focus op cognitieve revalidatie en sociale participatie. Tot de jaren '60 werd aangenomen dat MS geen impact had op de cognitie. Tegenwoordig weten we dat 65 à 70% van alle personen met MS in min of meerdere mate impact ervaren op hun cognitie in de vorm van: problemen met informatieverwerking, beperkingen bij geheugeninprenting en moeilijkheden met het plannen en organiseren van dagelijkse taken zoals koken, telefoneren, medicatie-inname, facturen betalen, ... Bovendien nemen deze beperkingen toe

naarmate men ouder wordt. Onderzoek (bij mannen) heeft aangetoond dat het hebben van cognitieve problemen een vroeg teken van MS kán zijn. Toch moeten we voorzichtig omspringen om conclusies allerhande te trekken. Personen die intellectueel geprikkeld worden (via sociale contacten, de krant lezen, sudoku spelen, …) zijn wellicht beter bestand tegen cognitieve stoornissen omdat de afname van de hersencelfuncties minder snel zal verlopen. Daarenboven moet ook belang gehecht worden aan de eigen belevingen van de persoon met MS over eventuele cognitieve veranderingen. Is het emotionele leed dat men ervaart met betrekking tot het cognitief functioneren wel zo groot als dat er objectief (vanuit onderzoek) in bepaalde beperkingen vastgesteld worden? Sowieso ervaren personen met MS significant meer problemen in het dagelijks functioneren dan de modale burger. Factoren zoals veerkracht en het hebben van een sterk eigen netwerk kunnen de dagelijkse beperkingen vaak bedwingen, maar vanuit zelfrapportage van personen met MS blijkt niettemin dat men vaak gebukt loopt onder de emotionele last die MS veroorzaakt. Het is alvast een goede zaak dat van de 42 internationale studies naar cognitieve revalidatie die sedert 1993 (tot 2015) plaatsvonden er maar liefst twee derde daarvan tussen 2010 en 2015 werden uitgevoerd. Dit toont aan dat wetenschappers steeds meer aandacht besteden aan deze problematiek, en zorgt ervoor dat hulpverleners concrete praktijkrichtlijnen en gedragstechnieken kunnen hanteren in hun contacten met personen met MS.

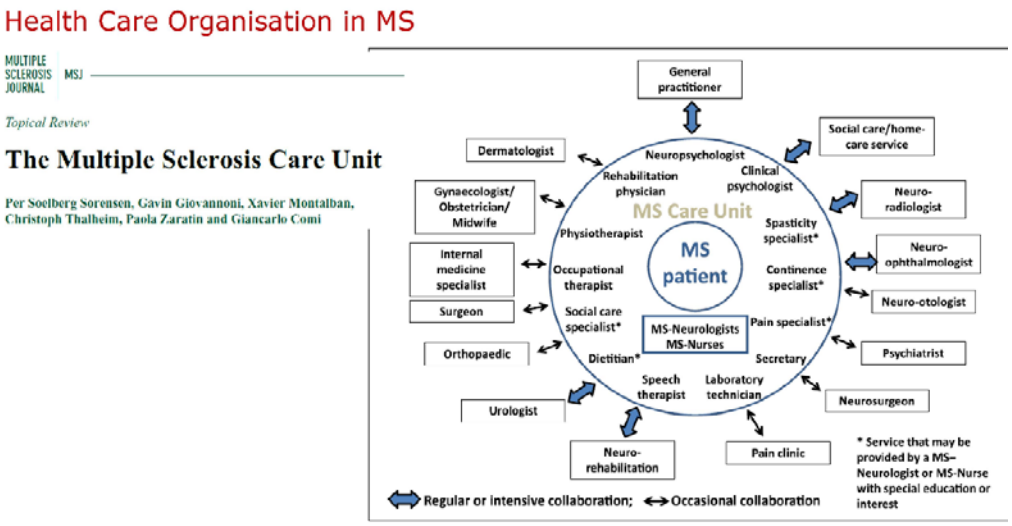
George Pepper, persoon met MS uit Engeland, bracht een boeiende presentatie van een sociaal netwerkplatform (https://shift.ms) met aandacht voor gezondheid en mentaal welbevinden, kennis over MS, tewerkstelling en financiële zekerheid, en sociaal isolement. Er zijn reeds meer dan 26.000 geregistreerde leden die vooral online met elkaar praten over hun symptomen, levensstijlfactoren en behandelingen. Ze hebben reeds meer dan 500 filmpjes met MS-reporters online staan. Allemaal bijzonder de moeite waard om deel te nemen aan dit (Engelstalig) platform.

Multidisciplinaire ondersteuning was een thema dat onder andere door **Christine Merkel** (van de European Brain Council) onder de aandacht werd gebracht. Volgens haar is gecoördineerde, multidisciplinaire zorgbenadering, samen met vroege diagnosestelling en aandacht om cliënten te ondersteunen in hun dagelijkse activiteiten, essentieel om dure gezondheidskosten omwille van MS te vermijden. Herstelprogramma's voor alle personen met MS zijn voor haar essentieel zodat al deze mensen individueel geholpen worden zich aan te passen aan het leven met MS (denk daarbij aan sociale participatie, tewerkstelling, familiale en persoonlijke situaties en het verouderingsproces). Jammer genoeg kan vastgesteld worden dat revalidatieprogramma's sterk verschillen tussen de Europese landen én dat bovendien personen met MS de kosten bijna volledig zelf moeten dragen voor logopedie, kiné en ergotherapie. Denk daarbij aan Italië, Roemenië en Spanje (in schril contrast met onder andere Denemarken waar de meeste revalidatiekosten gedekt worden door gemeentelijke financieringssystemen). De belemmeringen in de zuidelijk gelegen Europese landen doen zich volgens Christine Merkel voor omwille van slechte monitoring en communicatie, praktische beslommeringen over patiëntenvervoer, beperkte financiering voor revalidatieprogramma's, …). In die landen zijn politici en beleidsmakers nog onvoldoende vertrouwd met de meerwaarde van zorgverlening voor personen met MS, mede doordat zij onvoldoende kennis hebben over kosten-batenanalyse van revalidatie.



Waar we allen naar uitkeken was de lezing van **prof. Peter Feys** (van de Uhasselt). Hij gaf een interessante inkijk in de evolutie en het toekomstperspectief van rehabilitatie, wat het geheel is van activiteiten dat er op gericht is om de schade die een aandoening, ziekte, … veroorzaakt heeft te herstellen. Rehabilitatie is de sleutel voor het optimaliseren van een gezonde levensverwachting, voor het verminderen van invaliditeit, én voor het optimaliseren van het dagelijks functioneren. Het gebruik

van herstelprogramma's die gebaseerd zijn op de specifieke klachten en symptomen van de patiënt spelen een grote rol om klinische diagnoses beter en sneller te kunnen stellen. Hierdoor is rehabilitatie kostenbesparend en is er een enorm verschil in het leven van personen met een aandoening (zoals MS). Toch stelt de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) vast dat rehabilitatie nog niet goed geïntegreerd is in het gezondheidssysteem (wat wel reeds het geval is voor gezondheidsvoorlichting, preventie, behandeling en palliatieve zorgen). De WHO heeft daarom een aantal aanbevelingen geformuleerd om rehabilitatie te bevorderen, onder andere via integratie in het universele gezondheidssysteem, via het bepleiten van de beschikbaarheid van multidisciplinaire hulpverleners en via het voorzien van financiële middelen voor revalidatiediensten. Het identificeren van evidentie voor rehabilitatie in het gezondheidssysteem via klinische richtlijnen en systematische literatuurbeoordeling zal mee basis de vormen voor meer internationale beleidsvisie. Ondertussen is er een Europees initiatief genomen voor de toepassing van een internationale classificatie van revalidatieondersteuning binnen de gezondheidszorg (ISCO-R). Men is erin geslaagd om de gezondheidscondities en situatiespecifieke condities af te spreken, bedoeld voor MS. Deze kernsets vormen op hun beurt mee de basis om de onderlinge klinische afspraken, tussen zorg- en hulpverleners, te maken. Zo ontstaat de visie om MS-zorgunits samen te stellen (in Vlaanderen noemen wij dit de multidisciplinaire raadplegingen waar onze maatschappelijk werkers deel van uitmaken).



Organization of the fully developed integrated multidisciplinary MS Care Unit.

Dr. Melissa Desmedt (eveneens van de UHasselt) bracht een verhelderende, economische analyse van de chronische zorg in het sterk veranderende gezondheidslandschap (denk daarbij aan de vergrijzing van de bevolking, globalisering, technologische en innovatieve evoluties, culturele diversiteit, nieuwe gezondheidsvaardigheden, …). Zo heeft 80% van alle +65'ers minstens één chronische aandoening en wordt in Europa maar liefst 77% van alle gezondheidsfinanciering gespendeerd aan chronisch aandoeningen. In verhouding met alle anderen landen verblijven in België personen met langdurige zorg het meest in residentiële instellingen. De gemiddelde gezondheidszorgkosten per persoon in België bedraagt €3.570 (Voka, 2019) maar één op de vijf euro's in gezondheidszorg wordt echter verspild door onveilige en/of inefficiënte zorg, hoge administratiekosten, dubbele tests, … Er is daarom dringend nood aan nog meer holistische, geïntegreerde en patiëntgerichte zorg.

Onderzoek in samenwerking met de MS-Liga Vlaanderen (bij 288 personen met MS) wees uit dat er meer aandacht moet gegeven worden aan de mantelzorgers, dat er nood is aan flexibele thuiszorgdiensten, dat beslissingen in zorgondersteuning meer concreet en helder moeten zijn, dat (elektronische) communicatie tussen zorgverleners efficiënter moet georganiseerd worden en dat informatie-uitwisseling met patiëntorganisaties zinvol kan zijn. Dat betekent dat de zorg in ons land voor moeilijke uitdagingen staat onder meer door de vergrijzing en de toename van chronische ziekten. Een reorganisatie van het zorglandschap dringt zich op mits een kritische gezondheidseconomische evaluatie van de mogelijke veranderingen, aandacht voor betere kwaliteit van zorg en het stimuleren van de zelfregie van de patiënten.

In de volgende MS-Link zal een tweede deel van verslaggeving over het RIMS-congres verschijnen.

Paul VANLIMBERGEN
Diensthoofd Sociale Dienst

RODE DRAAD

Geen blad voor de mond: vakantie voor iedereen

We horen helaas vaak dat personen met MS die graag een stukje van de wereld zien hun vakantiedromen na de diagnose een hele tijd opbergen. Spijtig genoeg nemen soms zorgen en ook de vooronderstelling dat het toch niet meer lukt de bovenhand, waardoor vakantie een onbesproken thema wordt. Jammer, want aan heel wat struikelblokken valt echt iets te doen. Je hebt wel wat extra voorbereiding en planning nodig.

Contact met het medisch team

Zou je er graag op uit willen, maar houden vraagtekens over je medische toestand of medicatie je tegen? Neem eens contact op met je medisch team. Het is helemaal niet raar om vragen te stellen over buitenlandse trips of een vakantie in eigen land. Je bent niet de eerste en zal ook niet de laatste zijn. Kadertje Leestip:

De brochure 'Ik heb MS en … ga op reis!' uit de reeks MiSvattingen geeft je alvast een houvast om het gesprek aan te gaan. Je vindt er alvast antwoorden op vragen zoals reisbestemming, inentingen, meenemen van medicatie, behandeling op plaatsen met een tijdsverschil, …

Iedereen verdient vakantie

Vakantie is belangrijk. Niet alleen om eens goed uit te rusten en te herbronnen, maar ook om jezelf uit te dagen nieuwe dingen te ontdekken, nieuwe mensen te ontmoeten, en nieuwe regio's te ontdekken. Vakantie is zuurstof, een verademing.

Maar niet iedereen kan zomaar een vakantie boeken of een daguitstap plannen. Toegankelijkheid speelt vaak een rol, maar ook mensen met een beperkt inkomen moeten keuzes maken. Voor vakantie en vrije tijd schiet er meestal geen of weinig geld over. Maar iedereen verdient vakantie, mooie moment om te genieten, leuke dingen te kunnen ontdekken, … Dit recht op ontspanning en vrije tijd is opgenomen in artikel 24 van de universele verklaring van de rechten van de mens.

Daarom heeft 'Iedereen verdient vakantie' het vroegere Steunpunt Vakantieparticipatie, een dienst van Toerisme Vlaanderen, een vakantie- en toerismeaanbod uitgewerkt voor mensen met een laag inkomen. Wat betreft de vakantieverblijven geven ze in hun vakantiebrochure een indicatie van toegankelijkheid met de A en A+labels (waarbij A = toegankelijk mits begeleiding en A+ = volledig toegankelijk). Voor de daguitstappen bestaat deze indicatie momenteel niet, maar je kan steeds navraag doen bij de dienst toegankelijkheid binnen Toerisme Vlaanderen.

'Iedereen verdient vakantie' is een uniek netwerk van meer dan 2000 partners, dat ijvert om vakanties, daguitstappen mogelijk te maken voor iedereen. Ga zeker eens kijken op hun website, daar vind je alle nuttige informatie: www.iedereenverdientvakantie.be

Je kan ook bellen op het nummer 02 504 03 91 om hun catalogus op te vragen of schrijven naar Toerisme Vlaanderen, Steunpunt vakantieparticipatie, Grasmarkt 61 te 1000 Brussel.

RODE DRAAD

Vrije tijd, MS & kinderen

Bij het horen van mijn diagnose, spookte er maar één vraag door mijn hoofd: 'Wat met onze kinderwens?' Gelukkig stelde de neuroloog me al snel gerust: vanuit medisch standpunt zou er niets in de weg staan van een zwangerschap. Nu ik zwanger ben van ons eerste kindje, rijzen er toch nog andere vragen. Niet enkel wat betreft de zorg voor ons zoontje, want daarvoor zal ik sowieso wanneer het nodig zou zijn kunnen terugvallen op mijn echtgenoot en mijn familie. Nee, ik vraag me vooral af: ga ik de mama kunnen zijn die ik altijd al heb willen zijn? Ik stelde mijn meest prangende vragen aan Annelies Van Oost en Nordine Claes, twee mama's met MS.

Had je al kinderen wanneer je de diagnose kreeg?

Annelies: Nee. Ik kreeg mijn diagnose toen ik 25 was en hoewel dit de zaken ietwat bemoeilijkte (understatement van het jaar), heb ik nooit getwijfeld of we aan kinderen zouden beginnen. Ik was namelijk altijd al een moeder, ik moest enkel nog kinderen krijgen. Ik zou een zeer verbitterde vrouw zijn moest ik er geen hebben.

Nordine: Nee, we waren er al wel een tijdje mee bezig. De diagnose heeft niets veranderd aan onze kinderwens.

Is MS soms een reden om bepaalde activiteiten met je kinderen te annuleren?

Annelies: Zeker en vast. Zo is een hele dag naar de dierentuin of een pretpark gaan meestal onhaalbaar voor mij. Ook gaan zwemmen, wat de kinderen heel graag doen, zit er voor mij niet in. Het moeilijkste is dat de MS onze plannen soms dwarsboomt. Zelfs al is de activiteit aangepast doordat er bv. een rolstoel is voorzien, ben ik soms zo uitgeput dat ik niet kan meegaan, laat staan meedoén.

Nordine: Ja, sommige dingen kan ik niet.

Hoe reageren je kinderen op dat moment? En wat doet dat met jou?

Annelies: Onze oudste dochter Roxanne (7 jaar) vindt het zenuwslopend dat ze telkens moet afwachten of het 'feest', want dat is het wel als ik mee kan, door kan gaan of niet. We proberen dan ook zo weinig mogelijk in het vooruitzicht te stellen om teleurstellingen te vermijden. Ik vind het heel moeilijk om geen beloftes aan de kinderen te doen, maar nog meer om ze te verbreken. Dit geldt ook op persoonlijk vlak. De plannen voor mezelf zijn er, maar worden soms gedwarsboomd. Dat is en blijft elke keer weer even slikken. Je wordt dat nooit gewend. Ik voel veel woede op dat moment, al weet ik niet op wie of wat ik me dan moet richten. Roxanne wordt soms boos op mij en verwijt me 'altijd te moeten rusten' en 'nooit eens iets met haar te kunnen doen, zoals andere mama's'. Ook al weet ik dat dit nogal overdreven verwijten zijn - she got it from her mama - doet dit enorm veel zeer. Net omdat ik zo hard mijn best doe om de best mogelijke moeder te zijn die ik kan zijn, komt dit serieus binnen en voel ik me schuldig terwijl ik weet dat ik er niets aan kan doen.

Onze jongste dochter Pauline (4 jaar) kan goed om met veranderde plannen en kan - introvert als ze is - heel blij zijn dat ze thuis met de blokken moet spelen.

Nordine: Onze kinderen weten niet beter. Ze zijn opgegroeid met een zieke mama dus ze zijn het een beetje gewend, hoe vreemd dat ook klinkt. Ik denk dat het meer problemen geeft als ze op latere leeftijd plots hun gezonde mama zien veranderen in een mama die niet veel meer kan. Het groeit ook een beetje mee. Toen de kinderen klein waren, hadden ze niet veel meer nodig dan een tuin met een plonsbadje of een speeltuin met een mama die op een bankje toekeek. Naarmate de jongens ouder werden, kwamen daar moeilijkere zaken bij: uitstapjes, al eens een reisje, hobby's, … Maar ook die zaken zijn op te lossen met voorbereiding en hulpmiddelen. Nu ze tieners zijn willen ze al eens graag gaan kajakken, mountainbiken, muurklimmen, … Van die zaken die ik écht niet kan. Maar dan doen ze dat met vrienden of hun papa. Ik vind dat zelf wel jammer, maar zij lijken het niet erg te vinden. Met mij doen ze dan de rustigere dingen zoals een gezelschapsspelletje. Zaken zoals een belangrijke wedstrijd, een verjaardagsfeest of schoolfeest moest ik nog nooit annuleren. Ik zorg ervoor dat ik van tevoren tijd inlas om te rusten en neem desnoods pijnstillers of een hulpmiddel mee. Het enige wat ze soms vervelend vinden is dat ik niet meer (ver) met de auto kan rijden. Ik kan ze dus niet overal naartoe brengen of bijvoorbeeld in de schoolvakanties een uitstap maken terwijl papa aan het werk is. Ze zijn het dus 'gewend' en klagen er niet over.

Heb je hulpmiddelen nodig om bepaalde activiteiten met je kinderen te ondernemen?

Annelies: Af en toe. Als ik lang moet wandelen gebruik ik een rolstoel. Ik heb er absoluut geen probleem mee om er gebruik van te maken, integendeel: ik ben blij dat ik alsnog kan deelnemen aan de activiteit. Het is soms zelfs handig om er een kindje op de schoot mee te vervoeren. Enkel het feit dat ik afhankelijk ben van iemand die mij duwt, voelt soms ongemakkelijk.

Nordine: Ja, ik heb een aantal hulpmiddelen. Er zit standaard een vissersstoeltje in de autokoffer voor wanneer we naar een wedstrijd van de kinderen gaan kijken en er geen zitmogelijkheid is. Eerst vond ik het vervelend en had ik het idee dat de andere moeders mij daardoor 'buitensloten', maar al snel raakten zowel ik als de andere moeders dat gewend. Uiteindelijk vond ik het belangrijkste dat ik er kon zijn voor mijn kinderen. Voor uitstappen waarbij lang gewandeld moet worden, gebruik ik mijn rolstoel. Ik ben die voor het eerst beginnen te gebruiken wanneer onze kinderen wat groter werden en ze op een leeftijd kwamen dat ze daguitstapjes (bv. naar een pretpark) leuk begonnen te vinden. In het begin vond ik dat verschrikkelijk erg … maar onze kinderen helemaal niet! Het is echt mooi om te zien hoe open kleine kinderen alles bekijken. Ze stapten meteen elk aan een kant met een hand op de leuning, zodat we niemand kwijtspeelden. Wie moe was, kon rusten op mama's schoot. En die papa maar duwen! Eigenlijk zagen ze van het begin af aan vooral de voordelen: we doen leuke dingen, mogen langs de uitgang in pretparkattracties, al hun spullen kunnen in het zakje achteraan de rolstoel … Gaandeweg probeerde ik mijn 'mindset' over de rolstoel te veranderen, en zo werd hij in plaats van een pretbederver als het ware een 'compagnon' dankzij wie ik leuke dingen kan doen. Ik probeer er ook met fierheid in te gaan zitten, zo van: 'Kijk, dit doe ik voor mijn kinderen! Kijk wat ik durf!' Terecht, want je hebt er toch wel wat lef voor nodig. Om het rijtje met hulpmiddelen af te maken, heb ik ook een wandelstok. Ik heb, zoals veel PmMS, problemen met mijn evenwicht en met mijn stok voel ik me zekerder op onbekende plaatsen. Ook dat probeerde ik lang te vermijden, maar nu heb er vrede mee. Ik heb mezelf een mooi bloemetjesexemplaar gekocht en probeer er trots op te zijn. Over het algemeen hebben mijn kinderen er ook geen problemen mee. Slechts één keer werd een (puberende) zoon er boos om, toen we een stukje gingen wandelen. 'Kun je niet wat sneller met die stomme wandelstok, ik schaam me dood voor jou!', kwam er toen plots uit zijn mond. Hij had er nadien wel spijt van, en het was meteen de basis voor een goed gesprek. Puber zijn is niet gemakkelijk … Als ik mijn stok gebruik tijdens bv. een oudercontact, dan vraag ik hen wel altijd of ze het erg vinden dat ik mijn stok meeneem.

Praat je over je MS met je kinderen?

Annelies: Ja, bijna dagelijks. Ik probeer hen niks op te dringen. Pauline is er niet in geïnteresseerd, maar met Roxanne heb ik de MS soms nodig om uit te leggen waarom ik iets niet kan. Het kinderboek 'Mijn MS-mama' is een grote hulp. Vaak zijn het hele korte gesprekjes en speel ik alleen in op wat haar bezighoudt. Het is heel moeilijk om aan een kind de vermoeidheid of de zenuwpijn te beschrijven. Dat is logisch, het is zelfs moeilijk om het aan volwassenen uit te leggen. Ook het aspect dat het ongeneeslijk is en niet kan verholpen worden met een pil of een pleister is moeilijk te verstaan voor een meisje van zeven.

Nordine: Ja, er wordt al sinds ze klein waren heel open over gepraat. De eerste keer toen ik een rolstoel gebruikte was de oudste tussen 4 en 5 jaar. Toen heb ik hem de ziekte uitgelegd aan de hand van een prentenboekje. Hij vond het toen wel erg, want hij heeft er toen boos een blad uit gescheurd … Maar er werd ook over alles open en bloot verteld hier thuis. Nu, als pubers, heb ik hen mijn boek laten lezen (Nordine bracht zonet het boek 'Chronisch ziek, chronisch moe(der)' uit, nvdr). De oudste zei: 'Wauw, ik heb dat zo allemaal niet ervaren. Ik weet daar niets meer van!'

Zijn er tips die je ouders met MS wilt geven?

Annelies: Het wordt makkelijker als ze ouder worden. Als mama met MS vond ik de leeftijd tussen 1 en 3 veruit het moeilijkste: ze willen al veel zelf doen, maar ze hebben je overal voor nodig. Vanaf het moment dat ze naar de kleuterklas gaan, worden ze zelfstandiger en kan je hen meer aansturen vanuit de zetel.

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE

Actreen® blijft tot 60 min. op hetzelfde niveau van lubrificatie.

Actreen® sondes zijn de lichtste gelubrifieerde sondes op de markt.

De beschermende verpakking van Actreen® is recycleerbaar en milieu-vriendelijk.

Wenst u gratis stalen?
Neemt contact met ons via +32 (0)2 712 86 50
of customercare.be@bbraun.com

ACTREEN®

Eco-innovatie en design in één sonde

Een heel groot een betrouwbaar vangnet is onmisbaar. Onze buren springen soms in, of mijn mama of zus als het écht niet lukt om ze eten te geven/in bad te stoppen/in bed te steken.

Ik houd steeds voor ogen: die andere (gezonde) mama's doen ook maar wat. Uiteindelijk heeft iedereen een beperking. Wat ik fysiek niet kan, compenseer ik wel op een ander vlak. De band met onze kinderen is innig, en hoewel MS soms een rol speelt, kleurt het onze moeder-kind relatie niet. Er zijn zaken die anders/beter zouden gaan zonder de MS, maar dat is gewoon niet aan de orde. Het is nu zo. Het is wat het is. En dat bedoel ik op de meest positieve manier die je je kan inbeelden.

Nordine: Schaam je niet om hulpmiddelen te gebruiken als het nodig is. Probeer er trots op te zijn dat je dat voor je kinderen doet. En wees mild voor jezelf. Ik heb me heel lang schuldig gevoeld over alles wat ik niet kon. Ik voelde me een slechte moeder. Uiteindelijk geven ze nu aan dat ze daar niet zoveel last van gehad hebben, dat ze voornamelijk de dingen onthouden die ik wél nog kan. Zo ben ik bijvoorbeeld altijd thuis voor hen als ze van school komen, heb ik héél veel voorgelezen en geknutseld met hen, bak ik regelmatig iets lekkers … Je doet je best, dat is goed genoeg!

Het hoeft niet gezegd te worden dat de antwoorden die ik van beide mama's kreeg ervoor zorgen dat ik nu met een gerust hart durf uitkijken naar veel fijne mama-momentjes met ons zoontje. Ik kijk er alvast naar uit om de beste MS-mama te zijn die ik maar kan zijn …

We willen Annelies Van Oost en Nordine Claes graag van harte bedanken voor hun bereidwillige medewerking aan dit artikel.

Marlies SCHEVENEELS
Redactielid

LEESTIP: Nordine Claes schreef het boek 'Chronisch ziek, chronisch moe(der). Zie p. 51.

Nieuwe folder: 'Gehoorverlies bij personen met Multiple Sclerose.'

Het schooljaar zit er op. Ook voor Robbe Calcoen, student opleiding Logopedie en Audiologie in Vives te Brugge. Robbe studeerde vorig academiejaar af als logopedist maar deed er dit jaar een extra specialisatie 'audiologie' bij. Hiervoor moest hij een eindwerk maken. Hij ging op zoek naar een nuttig thema waarmee hij mensen kon helpen. Doordat er maar weinig gekend is rond gehoorverlies bij personen met MS, vroeg hij of het uitwerken van een folder rond dit onderwerp een meerwaarde kon zijn voor MS-Liga Vlaanderen vzw. Dit onzichtbaar symptoom komt niet zo vaak voor, maar maakt het dan nog eens extra moeilijk om een juiste diagnose te krijgen voor de mensen met MS die er mee te maken hebben.

We waren blij dat een enthousiaste student bereid was heel wat studies door te nemen en zijn bevindingen in een folder te verwerken. De wetenschappelijke uitleg wordt aangevuld met 2 getuigenissen.

Heb je te maken met gehoorverlies en denk je dat dit van je ziekte MS komt, vraag gerust de folder op of lees hem op de website.

Aan mij mag je alles vragen!

Een goede band met je arts en medisch team is belangrijk. Goede communicatie hoort daar uiteraard bij. Vindt je het moeilijk om bepaalde vragen te stellen? Heb je graag een houvast voor je gesprek? Goed nieuws: Vlaams Pantiëntenplatform vzw ontwikkelde een leidraad voor een goed gesprek.

Één op de vijf klachten die de federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt" ontvangt, gaat over een gebrek aan informatie over de gezondheidsstatus en de behandeling. Het Vlaams Patientenplatform ontwikkelde daarom een instrument met vragen dat patiënten helpt tijdens een consultatie. Hierop staan vragen zoals 'Wat is de slaagkans van mijn behandeling?' of 'Hoeveel kost mijn volledige behandeling?'
"Na een consultatie bij een arts zitten patiënten vaak nog met heel wat vragen. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners en patiënten duidelijk communiceren met elkaar over het onderzoek, de behandeling of de verzorging. Een goede communicatie verbetert bovendien de vertrouwensrelatie en vermindert problemen nadien," zegt Ilse Weeghmans, directeur van het Vlaams Patiëntenplatform.

Wil jij de leidraad graag gebruiken? Maak eigen notities, of print hem af. Het document kan je vinden op www.ms-vlaanderen.be/publicaties.

Bron: Vlaams Patiëntenplatform vzw, 18 april 2019

Seintjes

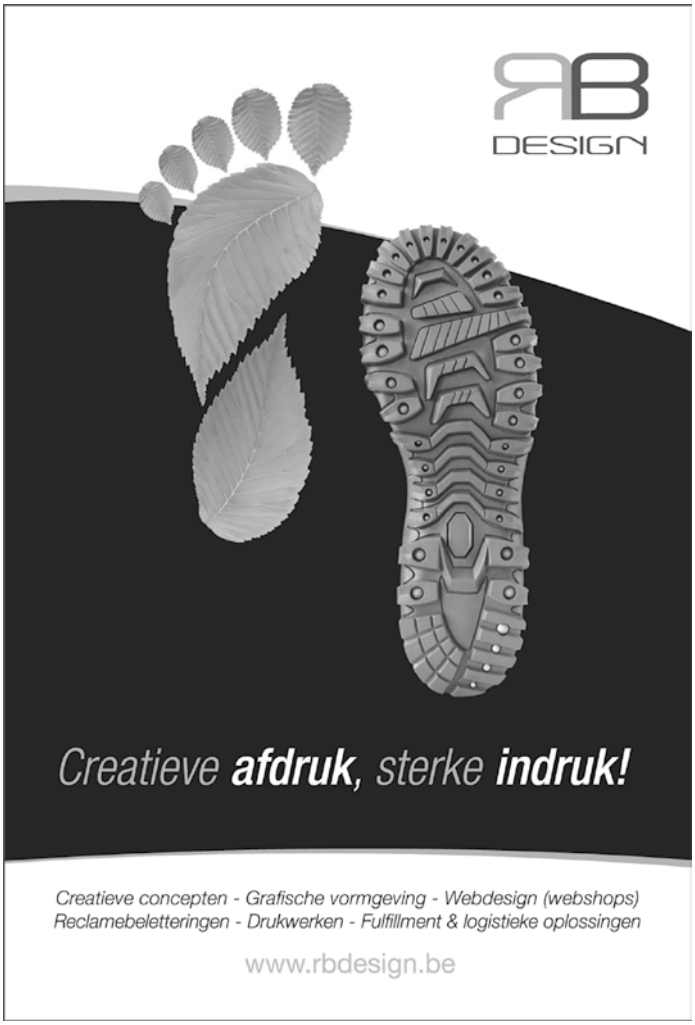
GRATIS

- **Tillift Actief 1620**, aankoopdatum 28-5-2018, zo goed als nieuw. Factuurprijs ongeveer 3 000 euro.
- **Scooter Mezzo** voor gebruik buitenshuis, 4 wielen, grijs. 3 jaar oud maar nooit gebruikt. aankoop nieuwe batterij noodzakelijk.

Te bevragen bij ☏ **055/30 09 03 – 0472/96 10 26**
Regio Oudenaarde

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
011 80 89 80
011 66 22 38
secretariaat@ms-vlaanderen.be
www.ms-vlaanderen.be

Redactieleden:
Benoît Anthonis
Edwin Coremans
Luc De Groote
Guy De Vos
Bénédicte Dubois
Liesbeth Poorters
Greet Jansen
Paul Vanlimbergen
Katrien Tytgat
Erwin Vanroose
Aldo De Martelaere
Marlies Scheveneels

Vormgeving:
Leslie Volckaert
RB-design

Druk:
Drukkerij Paesen nv
Oudsbergen (Opglabbeek)
info@drukkerijpaesen.be

Verantwoordelijke uitgever:
Maria Torfs
Boemerangstraat 4
3900 Pelt

MS-Liga Vlaanderen vzw

SOCIALE DIENSTEN EN SECRETARIATEN

ANTWERPEN

p.a. UZA, dienst neurologie, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
Permanentie:
dinsdag van 13 tot 15.30 uur en donderdag van 9 tot 12 uur
klaartje.stevens@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 93
kaltoum.ghazaoui@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 78

p.a. AZ Sint-Dimpna, dienst neurologie, J.B. Stessensstraat 2, 2440 Geel
Permanentie:
donderdag van 08.30 tot 12.30 uur
liesbeth.rijkers@ms-vlaanderen.be
0470 13 02 45

VLAAMS-BRABANT

p.a. Het Mankement, Noorderlaan 4, 1731 Zellik
02 466 50 52
Permanentie:
dinsdag en donderdag van 9.30 tot 12 uur
chantal.wees@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 81
an.van.nieuwenhove@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 80

p.a. KU Leuven, Willem de Croylaan 54D bus 4035, 3001 Heverlee
Permanentie: dinsdag van 9.30 tot 12 uur
martine.brenard@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 79
miranda.van.berghen@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 92

LIMBURG

Heilig Hartplein 22 b1, 3500 Hasselt
Permanentie: afspraak enkel na telefonisch contact of via e-mail
hilda.reijnders@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 83
lut.ghaye@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 86
nicole.geers@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 82

OOST-VLAANDEREN

p.a. OCMW Gent, Antwerpsesteenweg 776, 9040 Sint-Amandsberg
Permanentie:
maandag van 14 tot 17 uur
stiene.catteeuw@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 84

p.a. Lokaal Dienstencentrum Het Hoeksken, Hoeksken 29A, 9940 Evergem
Permanentie: dinsdag van 9 tot 12 uur
lieve.mortier@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 87

p.a. 't Punt, Lamstraat 23, 9100 Sint-Niklaas
Permanentie: donderdag van 9 tot 12 uur
ludwina.cleys@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 85

p.a. Huisartsenwachtpost regio Aalst, Leopoldlaan 44, 9300 Aalst
Permanentie: maandag van 9 tot 12 uur
an.van.nieuwenhove@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 80

WEST-VLAANDEREN

Site Molenerf, Ruddershove 4, 8000 Brugge
050 32 72 92
Permanentie: donderdag van 9 tot 12 uur
marianne.van.heucke@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 90

p.a. AZ Groeninge, President Kennedylaan 4, 8500 Kortrijk
Permanentie: maandag van 9 tot 12.30 uur
trui.vyncke@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 91

Bosdreef 5, 8820 Torhout
Permanentie: donderdag van 9 tot 12.30 uur
karmen.dewachter@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 88

p.a. De Zonnebloem, Zuidstraat 67, 8630 Veurne
Permanentie: dinsdag van 9 tot 12 uur
veronique.libeert@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 89

Algemeen directeur:
Luc DE GROOTE
✉ Boemerangstraat 4, 3900 Pelt
☎ **0479 27 86 19**
directeur@ms-vlaanderen.be

Diensthoofd Sociale Dienst:
Paul VANLIMBERGEN
☎ **0479 90 22 73**
paul.vanlimbergen@ms-vlaanderen.be

Projectcoördinator:
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.
☎ **011 80 89 80** 🖷 011 66 22 38 secretariaat@ms-vlaanderen.be

De nieuwe MS-Link verschijnt in november 2019

Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 23 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 2019 + 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**

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

MR MOTORRIJDER VOOR MS

MS-Liga Vlaanderen

ZONDAG 15/09/2019 ZWEVEGEM

BEPIJLDE RONDRIT VAN 180KM

Inschrijving vanaf 9 uur in OC De kappaert Stedestraat, Zwevegem

OPBRENGST GAAT INTEGRAAL NAAR DE VLAAMSE MS LIGA

15 JAAR

> TOMBOLA

voor de aanwezige ingeschrevenen

1STE PRIJS: BENELLI TORNADO NAKED T 125
GESCHONKEN DOOR STROKER MOTOREN

Inschrijving €12:

INCLUSIEF EEN AANDENKEN • 2 DRANKJES • TOMBOLABILJET

> PECHDIENST VOORZIEN TOT AAN VERTREKPUNT

Niet-motorrijders zijn natuurlijk ook van harte welkom want in de namiddag is er een optreden van Rockband

LITTLE WHEELS

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