



## Uw impact, zichtbaar iedere dag

Dromen van een toekomst zonder MS mag en moet. Hoop is immers een sterk medicijn. Het stuwt ons allen vooruit en geeft troost bij tegenslag. Maar wat met vandaag? Hoewel de wetenschap niet stilstaat, lijkt een genezing van MS nog ver weg. Zeker voor wie nu ziek is, nu vragen heeft, nu op zoek is naar hulp of een luisterend oor. De schok bij een eerste diagnose is uiteraard groot, maar ook daarna is de impact op het gezinsleven, school- of werkrelaties, het sociale leven, ... niet te onderschatten. MS heeft de vervelende eigenschap om regelmatig de mat onder de voeten weg te trekken ... onverwacht. Gelukkig zijn er mensen zoals u, die even spontaan en energiek een impact hebben op het dagelijks leven van personen met MS. Wist u dat een van de grote dromen van personen met MS is om meer greep te hebben op het dagelijks leven? MS-Liga Vlaanderen wil hen de nodige handvaten aanreiken

om als patiënt, als partner, als ouder, ... om te gaan met de fysieke en mentale gevolgen die iedere dag de kop op kunnen steken. Dankzij uw steun kunnen we hieraan bouwen, ook iedere dag. Uit naam van alle personen met MS: dankuwel.

In deze nieuwsbrief willen we u informeren over het belang van het thema en geven we een woordje uitleg bij enkele acties die we hiervoor ondernemen.

**Luc De Groot**  
Algemeen directeur

**Maria Torfs**  
Voorzitter

## Personen met MS zetten autonomie op de eerste plaats

Vorig jaar organiseerde de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga, in samenwerking met MS-Liga Vlaanderen en onze Franstalige collega's een onderzoek naar levenskwaliteit. Het doel was om te peilen welke factoren de grootste positieve impact hebben op het dagelijkse leven van personen met MS. Het resultaat was overduidelijk: zij hechten in eerste plaats belang aan zelfstandigheid en empowerment. Wat houdt dit in? Wie MS heeft, wil middelen en mogelijkheden aangereikt krijgen om zoveel mogelijk zelfstandig te leven. Bovendien verwachten personen met MS ook dat ze actief betrokken worden bij de opvolging en de behandeling van hun aandoening.

Op het eerste gezicht is dit geen vreemd verzoek. Wie de ontwikkeling in MS de voorbije decennia gevolgd heeft, weet dat het stereotiepe beeld van een persoon die alle functionaliteit verliest, aan vervanging toe is. Kijken we naar de cijfers, dan zien we dat helaas steeds meer jongeren de diagnose MS krijgen. Zij staan nog voor heel wat keuzes en uitdagingen en willen de touwtjes zoveel mogelijk zelf in handen houden. De huidige medicatie slaagt er nog niet in om MS te genezen, maar kan mits voldoende gericht maatwerk de symptomen onderdrukken. Bovendien worden mensen in het algemeen mondiger. Jong of oud, ... zoveel mogelijk

zelf (mee) bepalen is de **sleutel om levenskwaliteit van personen met MS te garanderen.**

Ook vanuit de hoek van de overheid zien we dat steeds vaker ingespeeld wordt op de vraag naar meer autonomie en zelfredzaamheid. Op zich is dat zeer positief, al moeten we met zijn allen **waken over de haalbaarheid** van beslissingen en voorstellen. Multiple sclerose is immers een complexe aandoening met vele gezichten.

Enig maatwerk is zeker op zijn plaats. Tegelijk brengt de complexiteit van symptomen heel wat onzekerheid met zich mee. Wie de diagnose krijgt, stelt zich onvermijdelijk heel wat vragen. En helaas is er geen pasklaar antwoord dat voor iedereen geldt. Daarom moeten we blijven inzetten op **de nodige ondersteuning bij zelfzorg én op intensieve begeleiding voor wie dit alles niet (meer) zelfstandig kan.**



## Selfmanagement en casemanagement bij MS

Willen we de vraag naar meer autonomie inwilligen, dan is er een stevig kader nodig waarbinnen de persoon met MS zelf aan de slag kan zonder te verdwalen in het kluwen van wetgeving, hulpmiddelen, formulieren, informatie, ... Dat kost denkwerk, tijd, energie en niet te vergeten een goede wisselwerking tussen theorie en praktijk.

Daarom werkten we begin dit jaar mee aan een grootschalig onderzoek bij onze leden, dat peilde naar de zorgnoden. De bedoeling is om een instrument te ontwikkelen waarmee onze 18 maatschappelijk werkers nog gericht kunnen helpen. Wie liefst eerst zelf aan de slag gaat (selfmanagement) moet hiervoor de nodige aanknopingspunten krijgen. Onze maatschappelijk werkers staan klaar om

te assisteren, daar waar het stropt, of voor wie meer intensieve begeleiding nodig heeft (casemanagement).

Zoveel mogelijk (mee)beslissen kan uiteraard maar op een aantal voorwaarden. Niet alleen moet de persoon met MS zelf nog voldoende draagkracht hebben. Er moet ook de nodige omkadering zijn. Goede keuzes maken kan maar wanneer mensen goed geïnformeerd zijn. Concreet werken we bijvoorbeeld aan een vernieuwde website waarin we een luik voorzien waarmee de persoon met MS zelf aan de slag kan. Voor sommigen zal deze vorm van zelfmanagement het antwoord bieden op de meeste vragen, voor anderen kan het een opstapje zijn om met concrete moeilijkheden aan te kloppen bij onze sociale dienst.

## Actief zijn en blijven

Regelmatig bewegen heeft een positieve invloed op de gezondheid, ook voor personen met MS. Verschillende wetenschappelijke studies hebben dit reeds aangetoond. Bovendien is sport niet alleen een bron van energie, maar ook van plezierig sociaal contact.

### De sportpremie:

De eerste stap (terug) zetten naar de sportclub is niet altijd evident. Daarom voorziet MS-Liga Vlaanderen vanaf 2018 een aanmoedigingspremie voor leden die een langdurig sportief engagement aangaan zoals lidmaatschappen of sportieve abonnementen en lessenreeksen. De nadruk ligt op regelmatig bewegen binnen de eigen capaciteiten en interessesfeer. En die is zeer divers, zo blijkt uit de aanvragen die we toegestuurd krijgen. Zwembegeleiding, tai chi, de wekelijkse petanqueclub, krachttraining, ... De sportpremie is een schoolvoorbeeld van een insteek op autonomie die in de praktijk echt werkt. We zijn nog maar enkele maanden gestart met de actie, maar we kregen al bijna 100 aanvragen binnen. Bedankt dat we door jouw bijdrage de zaadjes

voor dit idee konden planten. Personen met MS plukken er vandaag en in de toekomst nog de vruchten van.

### Begeleide activiteiten:

Niet iedereen kan op eigen houtje terecht bij een club in de buurt en sommige sportieve dromen zijn op je eentje moeilijk te verwezenlijken. Daarom organiseren we ook ieder jaar activiteiten met extra begeleiding, voor wie het nodig heeft. De 3-bergentocht en de beklimming van de Mont Ventoux zijn twee typische formules die personen met MS sportief uitdagen én een vernieuwd perspectief geven op hun eigen kracht en kunnen. Wandelclubs Moving Spirit en Walkie Talkies verzorgen doorheen het hele jaar begeleide wandelingen in Vlaanderen.



## Werkbehoud en tewerkstelling

Op het lijstje van terugkerende vragen, staat de vraag hoe het verder moet in de werksituatie zonder twijfel in de top 5. Werk is een bron van inkomsten, sociale contacten, voldoening bij een geslaagd project, zelfontplooiing, ... Werkbaar werk is zeer veel waard. De resultaten van een onderzoek in het kader van de Wereld-MS Dag 2017 toonden namelijk aan dat chronisch zieken die werken niet alleen meer waardering voelen van anderen, maar ook meer zelfwaardering hebben. Het cliché werkmodel is niet voor iedereen meer haalbaar, maar met wat collegialiteit, creativiteit en flexibiliteit van werknemer én werkgever is er heel wat mogelijk. Kleine inspanningen en aanpassingen leveren soms de meest trouwe en enthousiaste medewer-

kers op. Die boodschap dragen we uit met de uitreiking van de MS@WORK AWARD. Die belooft bedrijven voor hun voorbeeldige begeleiding van medewerkers die getroffen worden door MS. Vorig jaar werd de 2de award uitgereikt in de lokalen van AGORIA in aanwezigheid van Kris Peeters, vice-eersteminister en minister van Werk, Pieter van Herck, senior-adviseur welzijns- en gezondheidsbeleid bij VOKA, Pierre Burton, Dienst Diversiteit bij Actiris en tal van prominenten.

*Kris Peeters: "Werkgevers en werknemers moeten kijken naar wat nog kan in plaats van wat niet kan".*



## Vakantie voor iedereen

De vakantie aan zee in Ter Helme is voor veel personen met MS een ideaal ontspanningsmoment. Gedurende het volledige verblijf is professionele begeleiding en ontspanning voorzien. Niets moet, maar alles kán! Zelfstandig op stap of meedoen in groep, het vakantieteam speelt in op ieders mogelijkheden. Voor sommigen is de hulp een must, voor anderen gewoon een veilig opvangnet voor wanneer het nodig is. Bovenal is samen op vakantie gaan gewoon gezellig en goed voor de algemene veerkracht. Meer moet dat niet zijn. Ook voor de mantelzorgers betekent dit een welkome rustweek. Het is dan ook geen wonder dat de vakantie dit jaar voor de 34ste keer op het programma staat!

Niet alleen voor de Persoon met MS is de diagnose een zware dobber. Ook de broers, zussen of kinderen van personen met MS zitten met veel vragen wanneer de situatie thuis verandert. Speciaal voor de kinderen organiseert MS-Liga Vlaanderen weekends aan zee. Het Tienerweekend (10-14 jaar) en het Mega Super Weekend (15-20 jaar) geven spelenderwijs info over MS, maken ruimte voor openhartige gesprekken en zorgen voor welverdiende ontspanning. De bedoeling van de weekends is om de jeugd zo correct mogelijk, zonder taboes, te informeren en een hart onder de riem te steken. We geloven er sterk in dat die zekerheid en houvast resulteert in een beter inzicht in de aandoening, een grotere weerbaarheid en een sterkere band.



## Conclusie

Bovenstaand overzicht heeft niet de pretentie volledig te zijn. Doorheen heel Vlaanderen worden namelijk projecten en activiteiten voor én door(!) personen met MS opgestart om tegemoet te komen aan die belangrijke wens: meer autonomie, mee bepalen, zoveel als mogelijk zelf doen.

De zelfredzaamheid van mensen is vaak erg verschillend. Bovendien is de lijn vaak dun. De ene dag is helaas de andere niet. MS-Liga Vlaanderen staat daarom voor een erg diverse opdracht voor een erg divers publiek.

MS heeft jammer genoeg een impact op het dagelijkse leven, maar uw steun heeft dat gelukkig ook. Dankzij uw gebaar geven we mensen een duwtje in de rug, daar waar het nodig is, in de gewone situaties van alledag: wonen, werken, ontspannen, sporten, gezellig samen zijn met het gezin. **Door uw steun kunnen 4250 personen met MS zeggen: "Mijn leven? Dat is alledaags!"**

## AVG/GDPR, ook voor u belangrijk

Zelf kiezen, mee bepalen, ... Ook Europa zet hier meer en meer op in. De Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) of in het Engels de General Data Protection Regulation (GDPR) is vanaf 25 mei 2018 van kracht. Lees in bijgevoegde brief hoe wij uw gegevens met de nodige zorg bewaren en verwerken.



# Hoe kunt u de MS-Liga steunen?

Steun de MS-Liga, uw gift is meer dan welkom en zoals u kon lezen, meer dan goed besteed.

**Giften vanaf 40 euro op jaarbasis zijn fiscaal aftrekbaar.** We zetten graag de verschillende mogelijkheden nog even op een rijtje:

**Stort op rekeningnummer  
BE97 0000 0001 4649  
(BIC BPOTBEB1)**

U kunt ook op andere manieren helpen en steunen. Neem eens een kijkje op [www.ms-vlaanderen.be](http://www.ms-vlaanderen.be) en meer bepaald in de rubriek 'steunen'.

## Een permanente opdracht

Wilt u regelmatig een storting doen? Contacteer de centrale administratie of print de documenten af via de website.

## Sponsoring

Via een advertentie in MS-Link of WOMS-info van uw bedrijf/organisatie of door een bedrag vrij te maken voor onze website, vrijwilligerswerking, projecten... Meer info via [secretariaat@ms-vlaanderen.be](mailto:secretariaat@ms-vlaanderen.be)

## Legaat en duolegaat

Steun de MS-Liga door schenking van een legaat. Wenst u meer informatie omtrent de fiscale voordelen voor uw nabestaanden en/of een goede begeleiding, contacteer de centrale administratie.

## Vrijwilligers

De MS-Liga doet beroep op vrijwilligers in diverse domeinen. Heeft u nog een paar uurtjes vrij en wilt u zich concreet inzetten voor een specifieke actie, project. Of wilt u zich inzetten om samen met een persoon met MS een fijne dag door te maken? Contacteer de centrale

administratie of mail naar [vrijwilligerswerking@ms-vlaanderen.be](mailto:vrijwilligerswerking@ms-vlaanderen.be)

## Organiseer een actie

Organiseer een activiteit ten voordele van personen met MS. Loop, fiets of wandel voor MS en laat u sponsoren, organiseer een optreden, een bal, een fuif voor MS, ... Er zijn tientallen mogelijkheden. Contacteer [secretariaat@ms-vlaanderen.be](mailto:secretariaat@ms-vlaanderen.be)

Meer informatie?



MS-Liga Vlaanderen vzw

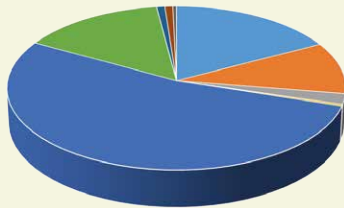
## Algemeen secretariaat

✉ Boemerangstraat 4, 3900 Overpelt  
☎ 011 80 89 80

✉ [secretariaat@ms-vlaanderen.be](mailto:secretariaat@ms-vlaanderen.be)

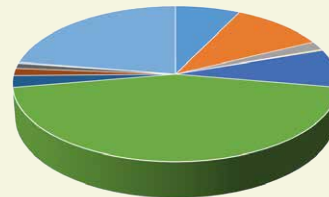
🌐 [www.ms-vlaanderen.be](http://www.ms-vlaanderen.be)

## De MS-Liga in cijfers



**Inkomsten 2017**

● FONDSENWERVING	515.017,76
● PROJECTEN en ACTIVITEITEN	306.405,16
● LIDGELDEN	60.945,00
● GIFTEN NATIONALE MS-LIGA	10.113,75
● GIFTEN en LEGATEN van SYMPATHISANTEN	1.584.168,84
● TOELAGEN	443.687,78
● PUBLICITEIT	25.563,75
● DIVERSE BEDRIJFSOPBRENGSTEN	24.599,82
● FINANCIËLE OPBRENGSTEN	11.029,61
● UITZONDERLIJKE OPBRENGSTEN	225,00
<b>TOTALE OPBRENGSTEN</b>	<b>2.981.756,47</b>



**Uitgaven 2017**

● FONDSENWERVING	217.941,09
● PROJECTEN en ACTIVITEITEN	315.989,21
● BROCHURES	54.020,61
● VORMING en OPLEIDING	6.920,35
● DIVERSE WERKINGSKOSTEN	239.939,01
● KOSTEN DIENSTVERLENING	1.338.887,96
● AFSCHRIJVINGEN en WAARDEVERMINDERINGEN	73.698,32
● ONDERSTEUNING WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	45.799,35
● TEGEMOETKOMINGEN aan PERSONENE MET MS	32.429,60
● ANDERE BEDRIJFSKOSTEN	1.331,98
● FINANCIËLE KOSTEN	5.886,74
● UITZONDERLIJKE KOSTEN	0,00
● BELASTINGEN	675.866,79
<b>TOTALE KOSTEN</b>	<b>3.008.711,01</b>



**De MS-Liga Vlaanderen onderschrijft de Ethische Code van de Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving (VEF)**

Als donateur heeft u recht op informatie. Dit houdt in dat schenkers, medewerkers, en personeelsleden minstens jaarlijks op de hoogte gebracht worden van wat met de verworven fondsen gedaan werd. U kan te allen tijde informatie inzien via [www.ms-vlaanderen.be](http://www.ms-vlaanderen.be) (rubriek MS-Liga – transparantie) of bijvoorbeeld een volledig jaarverslag opvragen via de centrale administratie.

Ons adressenbestand werd nagekeken. Mocht u toch meerdere exemplaren of een brief met een incorrect adres ontvangen hebben, gelieve ons dan hiervoor te verontschuldigen. We stellen het op prijs als u deze fouten meldt aan het secretariaat.