MS-Liga Vlaanderen vzw

MS LINK

Jaargang 10 | **nr. 3** | Aug., sept., okt. 2018

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

In deze editie:

Ontrafelen van de rol van darmflora

pag. 4

Investeren in de toekomst via een interne solidaire hefboom

pag. 25

MS-week 2018: samen sterk!

pag. 42

Nieuwe ontwikkelingen en MS

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

Een driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

Jaargang 10 - **nr. 3**
aug., sept.,okt. 2018

Driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

In dit nummer

Edito	3
Uit de medische wereld	4
Column	11
Wellness	12
Sociaal beleid	14
Bewegen & Sporten	21
Uit de werking	25
Jongerenwerking	34
Vrijwilligen	37
Op de praatstoel	39
Portret	40
Communicatie en fondsenwerving	42
(Inter)nationaal	50
Vrije tijd	59
Tips en seintjes	60
Colofon	62

MS-Liga Vlaanderen vzw

Editoriaal

RODE DRAAD

Beste lezers

Je zag het wellicht al aan de cover. In deze editie hebben we het over 'nieuwe ontwikkelingen en MS'. Het meest tot de verbeelding sprekend, is de ontwikkeling in computertechnieken, artificiële intelligentie, domotica én de vooruitgang in de medische wereld die we met zijn allen vol belangstelling opvolgen. Het is dan ook niet vreemd dat we in deze editie linken leggen naar het Huis van de Toekomst (p. 60), nieuwe onderzoek naar MS (p. 4-5) en verwijzen naar de vele internationale evoluties (p. 50-58).

Als we het bekijken vanuit dit oogpunt, lijkt het wel alsof ontwikkeling gereserveerd is voor IT-specialisten of wetenschappers, maar het zou niet juist zijn om ons hiertoe te beperken. Zo zou het namelijk lijken dat ontwikkelen niets voor ons is en we als 'leek' enkel kunnen toekijken langs de zijlijn. Nee, als we even verder denken, dan zien we een heel spectrum aan nieuwe ontwikkelingen ontstaan, eentje waar we meer greep op hebben en waartoe we allemaal kunnen bijdragen.

Hoe blijven we evolueren? Hoe werken we aan onze ontwikkeling, als mens en als team? Deze vragen zijn minsten even interessant en nodig. Misschien is een personal coach wel wat (p. 12-13)? Of misschien kunnen we onszelf en anderen doen groeien door onze ervaring te delen? Er zijn genoeg mogelijkheden om een impact te hebben zonder dat je daarvoor dé specialist in x of y moet zijn.

Mooie voorbeelden hiervan zien we op p. 39, waar de vader van een van onze leden een bestaand toestel aanpaste en zo zijn dochter heel wat comfort en zelfstandigheid deed herwinnen. Of denk bijvoorbeeld aan de belangrijke input die jij kan geven om een onderzoek of studie nóg beter af te stemmen op de noden van jezelf en je lotgenoten. Ook in deze MS-Link (p. 19) krijg je weer een kans om nieuwe ideeën vooruit te stuwen. Alle beetjes helpen, ook een kleine actie zoals de affiche van de MS-Week zichtbaar ophangen helpt ons als team vooruit.

Ontwikkelen, veranderen, … het is niet altijd gemakkelijk, ook in onze eigen organisatie. Het vraagt energie, het nodigt je uit om stil te staan en keuzes te maken, het vergt vaak teamwork en een open vizier. Ben je alleen, dan lijkt het vaak moeilijk om van een kans een succes te maken. Met twee, drie of meer lukt het vaak beter. Niet in het minst omdat we zo kunnen rekenen op meer helpende handen, maar vooral ook op meer en divers talent, een extra LINK.

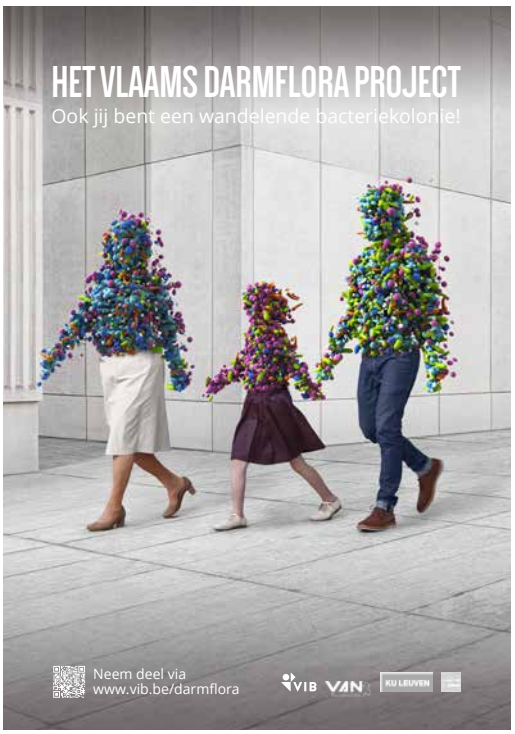
Maria TORFS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

Het ontrafelen van de rol van darmflora bij Multiple Sclerose

In september 2011 vond u in de wetenschappelijke bijlage van MS link (WOMS info) een wetenschappelijk artikel met als titel "Darmen, bacteriën en hersenen: de rol van darmflora in de controle van het centraal zenuwstelsel". We vonden het onderwerp toen al boeiend genoeg om u te informeren. Ondertussen is het aantal wetenschappelijke publicaties hierover sterk toegenomen. Ook dient er zich nieuw onderzoek aan in Vlaanderen.

Wat is het darm microbioom?

Het darm microbioom is het genoom (het geheel aan genetische informatie) van micro-organismen in ons darmstelsel. Gigantische hoeveelheden bacteriën, virussen en andere 1-cellige levensvormen leven daar samen in een soort ecosysteem. Het onderzoek naar het genoom van de darmbacteriën is mogelijk geworden dankzij recente ontwikkelingen in het DNA-onderzoek. Er blijken daarbij erg veel verschillende families en soorten te zijn, die mekaar in evenwicht houden. De variatie in de populatie van darmbacteriën wordt omschreven met het begrip 'diversiteit'. De DNA-technologie heeft het mogelijk gemaakt om de genen van deze darmbacteriën in kaart te brengen, zoals een soort vingerafdruk.



Welke factoren beïnvloeden de darmflora?

Hoewel het onderzoek nog in de kinderschoenen staat, lijkt het erop dat het darm microbioom beïnvloed wordt door heel wat factoren, waaronder medicatie, stoelgangconsistentie en voedingspatroon. We verwijzen hierbij naar het Vlaams Darmflora Project, een grootschalig onderzoek in Vlaanderen dat een 60-tal beïnvloedende factoren kon identificeren.

Onze westerse voeding, arm aan plantaardige vezels, blijkt geassocieerd te zijn aan een verminderde variatie in de bacteriële families en soorten in ons darmstelsel, aan minder 'diversiteit' dus. Meerdere onderzoekers hebben een sterk verminderde diversiteit in verband gebracht met een verhoogde kans op het ontstaan van ontstekingsziekten en het optreden van diarree. Een oorzakelijk verband werd nog niet aangetoond.

Wat is de functie van de darmflora?

De micro-organismen in ons darmstelsel hebben tal van functies. Ze beschermen ons tegen indringers, de zogenaamd slechte micro-organismen, die ziekte kunnen veroorzaken. Ze helpen ons bij het verteringsproces van voedsel en trainen ons immuunsysteem. Wat minder goed gekend is, is dat deze micro-organismen ook een belangrijke rol kunnen spelen in de communicatie tussen het maagdarmstelsel en het centraal zenuwstelsel. Onderzoek heeft uitgewezen dat de darmflora een invloed blijkt te hebben op de ontwikkeling van het brein, de activiteit van de zenuwcellen en de ontstekingsprocessen in de hersenen.

Hoe ontstaat het darm microbioom?

Via de moeder worden er micro-organismen doorgegeven aan de pasgeborene. Deze bacteriën hebben een gunstig effect op de gezondheid van het kind, dat daardoor minder infecties lijkt door te maken in vergelijking met pasgeborenen die niet in contact gekomen zijn met deze micro-organismen. Voeding en omgeving zorgen voor een verdere aanvulling. Pas na de leeftijd van 3 jaar wordt er een zekere stabiliteit in het ecosysteem bereikt. Bij genetisch identieke personen (tweelingen) treden er meer uitgesproken verschillen op naarmate de jaren vorderen.

Waarom onderzoeken we het darm microbioom bij MS?

MS is een ontstekingsziekte van het centraal zenuwstelsel, waarbij het immuunstelsel te actief is en zich richt tegen de lichaamseigen myeline. Vanuit het dierexperimenteel onderzoek zijn er meerdere aanwijzingen om te veronderstellen dat de darmflora hierin een rol zou kunnen spelen, onder meer via het regelend effect op de immuuncellen. Een divers en evenwichtig ecosysteem zou een matigende invloed kunnen uitoefenen op de immuuncellen, terwijl een minder evenwichtig ecosysteem verstorende elementen zou kunnen toelaten met ontstekingen en auto-immune verschijnselen tot gevolg. Recent onderzoek heeft uitgewezen dat transplantatie van de darminhoud van personen met MS naar proefdieren tot ontstekingsletsels in de hersenen van die proefdieren kan leiden. De juiste mechanismen zijn evenwel niet gekend.

Hoe ver staat het microbioomonderzoek bij MS?

Het onderzoek van het darm microbioom bij MS heeft tot nu toe geen eenduidige resultaten opgeleverd. Er lijken wel verschillen te zijn tussen personen met MS en controlepersonen.

In 2014 zijn we in het Nationaal MS Centrum, Melsbroek en het UZ Brussel, in samenwerking met het lab van Prof J Raes (KU Leuven/VIB), een onderzoek gestart naar het darm microbioom bij personen met verschillende subtypes van MS en gezonde controlepersonen. We veronderstelden dat er verschillen konden zijn in het darm microbioom tussen de klinische MS subtypes. We vermoedden een verstoord evenwicht of een verminderde diversiteit bij personen met meer aanwijzingen voor ontstekingen in de hersenen dan bij de andere personen. Dankzij de deelname van talrijke personen met MS en gezonde controlepersonen hebben we deze studie tot een goed einde kunnen brengen.

Hoe gaat het onderzoek verder?

Op basis van de initiële bevindingen en een uitgeschreven studieprotocol heeft het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek in november 2017 financiële middelen toegekend aan een nieuwe, grote studie van het darm microbioom bij personen met MS. Het gaat over een project waarbij een uitgebreide klinische dataverzameling (VU Brussel, hoofdonderzoeker MB D'hooghe) gepaard gaat met een doorgedreven analyse van het darm microbioom (KU Leuven, hoofdonderzoeker J Raes). Personen met MS die recent de diagnose van MS vernomen hebben en personen met een relapsing remitting vorm van MS komen in aanmerking. Er zal ook aandacht gaan naar familiale MS, met name naar personen met MS met een eerste graad verwant met MS (moeder of vader met MS in combinatie met zoon of dochter met MS of combinatie van broer(s) en zus(sen) met MS). We durven ook rekenen op de medewerking van gezonde controle personen en eerste graad verwanten van personen met MS die zelf geen MS hebben. Mocht u meer informatie hierover wensen, dan kan u contact opnemen met de studie coördinator (ann.vanremoortel@mscenter.be).

Prof. Dr. Marie B D'HOOGHE
Neurologie VU Brussel
(mede namens J Raes en J De Keyser, Ann Van Remoortel, Lindsay Devolder en Ayla Pauwels)

Patiëntvriendelijke ziekenhuizen

Slim samenwerken met patiëntenvereniging als ziekenhuis = patiëntvriendelijk ziekenhuis

Na een geslaagde 'dag van de Patiëntenvereniging' begin 2016 werd op 4 juni 2016 een volgende ontmoeting met alle geïnteresseerde patiëntenverenigingen georganiseerd. Deze vond opnieuw plaats in AZ Delta Roeselare. De algemeen directeur Prof. J. Hellings opende de dag met deze stelling: "We kunnen vooruitgang boeken op vlak van patiëntgericht en kwaliteitsvol samenwerken tussen ziekenhuis en verenigingen door in interactie te gaan. De bedoeling is te streven naar een structurele manier van samenwerken en wat afgesproken is, ook waar te maken en te evalueren. Feedback en input van patiëntenverenigingen zijn zeer waardevol voor AZ Delta. Zelfs in die mate dat het ziekenhuis dit zal opnemen in de nieuwe beleidsplancyclus voor 2017."

Op 26 juni 2017 werd de finale samenwerkingsovereenkomst ondertekend door de Raad van Bestuur van AZ Delta Roeselare en MS-Liga Vlaanderen. Deze implementaties van afspraken in de samenwerking worden alvast gerealiseerd:

- info vanuit de vereniging zoals folders, tijdschrift wordt gericht verspreid,
- de ziekenhuiswebsite heeft een rubriek over samenwerking met patiëntenverenigingen en biedt up-to-date contactgegevens en achtergrondinfo over de vereniging,
- de ziekenhuismedewerkers worden persoonlijk aangesproken door de vereniging en worden via het personeelsblad ingelicht,
- bij ontslag ontvangen patiënten info over de patiëntenvereniging en de meerwaarde van lotgenotencontact,
- onze collega Karmen Dewachter (maatschappelijke werker) werd uitgenodigd om de werking van MS-Liga Vlaanderen voor te stellen op een stafvergadering van de neurologen,
- na een jaar werd de samenwerking geëvalueerd en kreeg de Liga de kans om haar ervaringen mee te delen.

Ondertussen lopen nog gelijkaardige initiatieven die eveneens ondersteund worden door Trefpunt Zelfhulp en het Vlaams Patiëntenplatform (VPP). Hun lokale antenne in provincie Limburg ZOPP (Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie) helpt de verenigingen om de samenwerkingsovereenkomsten af te sluiten. Het enthousiaste Limburgse bestuur van MS-Liga Vlaanderen is volop bezig met de onderhandelingen met verschillende ziekenhuizen in hun provincie.

Medio juni 2018 vond overleg plaats met de directie 'processen & kwaliteit' van het OLV Ziekenhuis Aalst - Asse – Ninove. Ook in deze ziekenhuisgroep beschouwt men de patiëntenverenigingen, zelfhulpgroepen en lotgenotencontacten als belangrijke schakels in het genezings- en verwerkingsproces van patiënten. Daarom hecht het OLV Ziekenhuis veel belang aan de samenwerking met deze organisaties. In februari ondertekenden reeds meerdere patiëntverenigingen alvast een intentieverklaring tot samenwerking. Ook de MS-Liga Vlaanderen wil eerstdaags toetreden tot deze groep van geëngageerde patiëntorganisaties.

We hopen dat alle ziekenhuizen evolueren naar patiëntvriendelijke ziekenhuizen zodat de informatiestroom over patiëntenverenigingen beter en sneller bij de patienten terecht komen.

En waarom zouden ze het niet doen? De nauwe samenwerking brengt voordeel voor de persoon met MS, voor MS-Liga Vlaanderen en voor het ziekenhuis zelf.

EEN CONTRACT MET PATIËNTENVERENIGINGEN

Door: **Johan Cornette** Foto's: **Kristien Beuselinck** en **Tine Vanblaere**

Welk voordeel halen de verenigingen en/of de patiënten zelf daar uit?

"Om er maar enkele te noemen; de patiënten krijgen gemakkelijker toegang tot contact met lotgenoten, meer informatie over het dagelijkse omgaan met de ziekte, sociale contacten met ervaringsdeskundigen.
Door professionele kennis te koppelen aan ervaringsdeskundigheid verkrijgen we voor iedereen meer kwaliteit van zorg tijdens de behandeling. Dankzij de praktische en psychosociale steun vormen de verenigingen een aanvulling op de medische zorg, zodat er na de behandeling een adequaat vervolg op de behandeling kan zijn. Ten slotte krijgt het ziekenhuis hierdoor ook een beter imago en de verenigingen krijgen een groter bereik wat beide op termijn sterker maakt..."

Welke verenigingen komen nog in aanmerking?

"Met een aantal verenigingen zijn al vergaande besprekingen opgezet en andere zitten nog in een beginstadium. Het is natuurlijk wat zoeken om een goede match te vinden tussen de patiëntenvereniging en enkele medewerkers en artsen van AZ Delta, maar meestal lukt dat vrij vlot.
Via Deel'ta doe ik graag een oproep aan alle medewerkers: ken je zo'n vereniging of wil je je engageren bij zo'n samenwerking, dan kan je me altijd contacteren. We spreken hier immers over een meerwaarde voor kwaliteitsvolle dienstverlening!"

MS-Liga Vlaanderen

Karmen Dewachter: "Het was aangenaam dat het ziekenhuis contact met ons opnam om ons te komen voorstellen aan neurologen en verpleegkundigen. Zo raken we meer bekend en onze grootste wens is dat mensen met MS over ons bestaan geïnformeerd worden. We kunnen hen ondersteunen bij onder andere tewerkstelling, autorijden, hospitalisatieverzekering... dit al naar gelang de evolutie van hun ziektebeeld.

Zo'n samenwerking moet uiteraard groeien, maar we durven toch al stiekem dromen van een soort raadpleging in het ziekenhuis, zodat de patiënt ons, indien nodig en gewenst, direct kan aanspreken."

Bron: Deel'ta, nummer 24, p.13

Recht op inzage in het patiëntendossier: wat en hoe?

Op 22 augustus 2002 werd de wet patiëntenrechten goedgekeurd. Dit om een kwaliteitsvolle en beter toegankelijke gezondheidszorg te verzekeren. Eén van deze patiëntenrechten is het recht in verband met je patiëntendossier, hieronder valt het inzagerecht.

Inzage in je patiëntendossier

Als patiënt heb je recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier. Je hebt ook het recht om je dossier in te kijken. Er zijn drie mogelijkheden om dit te doen.

Ten eerste kan je vragen aan de arts om zijn scherm te draaien. Je kan dan meekijken en zo samen de verschillende resultaten en verslagen overlopen.

Daarnaast kan je ook een afschrift vragen. Dit kan een kopij zijn van een stuk van je patiëntendossier, maar je mag dit ook vragen voor je ganse dossier. De zorgverlener heeft dan maximaal 15 dagen de tijd om dit in orde te brengen. Uit een bevraging van het Vlaams Patiëntenplatform (2017)[1] bleek dat 11% van de patiënten die een afschrift hadden gevraagd het voorbije jaar dit niet zo vlot hebben gekregen. Moest dit bij jou het geval zijn, raden we aan om langs te gaan bij de ombudsdienst van het ziekenhuis of contact op te nemen met de Federale Ombudsdienst Rechten van de patiënt (d.i. voor eerstelijnsgegevens zoals bij de huisarts, tandarts, thuisverpleging).

Een derde mogelijkheid is gaan kijken welke gegevens over jou elektronisch worden gedeeld. Het VPP peilde naar de interesse bij patiënten en 90% wil graag zijn dossier elektronisch bekijken. Verder blijkt ook dat patiënten hoge verwachtingen koesteren van deze online inzage. Patiënten geloven dat ze beter op de hoogte gaan zijn van hun gezondheidstoestand en zelf een actievere rol zullen opnemen in hun eigen gezondheidszorg[2] .
Tip: In de GDPR staat dat een afschrift gratis moet worden aangeboden. Sinds 28 mei 2018 mag men jou dus niets meer aanrekenen voor de kopies.

Wat mag je als patiënt bekijken?

Als patiënt kan je geen gegevens inkijken die betrekking hebben op een derde persoon en kan je ook de persoonlijke notities van de beroepsbeoefenaar niet zien. Persoonlijke notities zijn aantekeningen van de zorgverlener die niet meegedeeld zijn aan andere leden van het verzorgingsteam. Ze worden afzonderlijk in het patiëntendossier bewaard. Je hebt ook geen toegang tot gegevens waarover de zorgverlener je in het kader van de therapeutische exceptie[3] (gemotiveerd besluit dat dit type informatie de gezondheid ernstig kan schaden, red.) niet heeft geïnformeerd.

Praktisch

Bij het inkijken van je dossier kan je je laten bijstaan door jouw vertrouwenspersoon. Hij mag met jouw toestemming ook alleen het dossier inkijken. Als je vertrouwenspersoon een zorgverlener is, dan heeft hij het recht om de persoonlijke notities in je dossier te lezen.

Als je een afschrift vraagt van je dossier onthoud dan de datum zodat je kan nagaan wanneer de 15 dagen verstreken zijn. Met een schriftelijke aanvraag heb je de datum zwart op wit. Dat kan mogelijke discussies naderhand voorkomen. Uiteraard gaat dit om zeer persoonlijke informatie en dien je hier ook zo mee om te springen. Om deze reden staat in de wet ook beschreven dat op het afschrift duidelijk vermeld moet staan dat het gaat om een strikt persoonlijk en vertrouwelijk document. De zorgverlener moet je een afschrift weigeren als er aanwijzingen zijn dat derden (bv. werkgever of verzekeraar) je onder druk zetten om je dossier op te vragen.

Online inzage is mogelijk via de website www.mijngezondheid.belgie.be. Dit is het federaal gezondheidsportaal dat minister Maggie De Block op 8 mei 2018 heeft gelanceerd. Het is een online platform dat fungeert als centrale toegangspoort naar de beschikbare gezondheidsgegevens op andere platformen. De gezondheidsgegevens die je kan raadplegen via dit platform zijn de gegevens die gedeeld worden tussen zorgverleners waar je een therapeutische relatie mee hebt, en enkel indien je hiervoor je toestemming gegeven hebt.

Voor alle duidelijkheid: enkel zorgverleners waarmee je een therapeutische relatie of een zorgrelatie hebt, kunnen toegang tot je gezondheidsgegevens krijgen. Zij hebben bovendien alleen toegang tot de informatie die relevant is voor hen in het kader van de zorg voor jouw gezondheid. Om je aan te melden moet je beschikken over je eID en code en een kaartlezer. Aanmelden is ook mogelijk via de app Itsme. Meer informatie over de mogelijkheid tot online inzage via het federale gezondheidsportaal vind je in de handleiding die het VPP heeft opgesteld .

Jeroen BROUWERS & Susanne OP DE BEECK
Vlaams patiëntenplatform vzw

[1] *http://vlaamspatientenplatform.be/persberichten/persbericht-vpp-1-op-5-weet-na-15-jaar-nog-niet-dat-er-patientenrechten-bestaan*
[2] *http://vlaamspatientenplatform.be/persberichten/persbericht-vpp-patienten-verwachten-veel-van-de-online-gezondheidsportalen*
[3] *http://vlaamspatientenplatform.be/uploads/documents/Brochure_vpp_Patienenrechten.pdf*

Inzage in je patiëntendossier: een persoonlijke ervaring

Wat voor sommigen nog nieuw en wat onbekend is, is dat zeker niet voor Johan. Hij was wellicht bij de eersten die zich aanmeldden om inzicht te krijgen in het eigen medisch dossier. Johan registreerde zich reeds in 2000 bij CoZo, nog voor zijn huisarts en neuroloog hiermee aan de slag ging. Johan laat mij kennismaken met dit platform en wil de praktische info graag met jullie delen.

Het Collaboratief Zorgplatform (CoZo) is een digitaal samenwerkingsplatform dat patiënten, zorgverleners en zorginstellingen toelaat om snel en veilig medische gegevens uit te wisselen en te delen. Door te zorgen voor een betere informatiedoorstroming verbetert CoZo het zorgproces. Dit beaamt Johan. Hij gaf zijn huisarts de toestemming om zijn medische gegevens onderling en beveiligd uit te wisselen. Hij gaf zijn huisarts ook reeds de toestemming om zijn Globaal Medisch Dossier (GMD) bij te houden. Een andere arts kan enkel met zijn toestemming in het dossier kijken. Hiervoor heeft de arts de elektronische identiteitskaart nodig. Zo kunnen bloeduitslagen, scannerbeelden, … uitgewisseld worden. Zeker belangrijk wanneer je eventueel een ingreep moet ondergaan.

Johan koos om zelf alles te zien, maar je kan ook kiezen om beperkt alles te volgen. Johan is een beetje nieuwsgierig van aard, maar gaat wel zeer verstandig om met alle info. “Ik ga niet surfen op internet, want dokter Google is vaak niet de beste raadgever. Nee, ik kan alles bespreken met mijn huisarts en hij legt het duidelijk uit. Hij draait zijn scherm zodat ik kan meevolgen. Dit vind ik zeer belangrijk.”

Ook belangrijk om weten is dat je inzages kan blokkeren. Ga je bijvoorbeeld een 2de opinie vragen aan een andere arts en geef je die toestemming om in je dossier te kijken, dan kan je de arts onmiddellijk blokkeren indien je er achteraf thuis geen goed gevoel bij hebt.

In CoZo kan je zelf opvolgen wie van de artsen die de toestemming kregen jouw persoonlijk dossier consulteerden. De behandelende arts kan tot 15 maand nadat de identiteitskaart werd ingelezen het medisch dossier inkijken. Daarna moet die arts terug de toestemming krijgen van de betreffende patiënt. Je kan deze termijn trouwens ook zelf inkorten. Onderlinge uitwisseling van info (medische verslagen) tussen artsen kan je als patiënt niet volgen. Je kan die wel opvragen.

Johan vindt het zeker nuttig om je te registreren. Het kan tot 5 dagen duren tot je effectief toegang krijgt tot je dossier. Je krijgt een mailtje wanneer alles in orde is. Hij zette ook de app op zijn smartphone. Deze app werkt uiteraard ook op ipads/tablets. Is hij bij een zorgverlener die specifieke info nodig heeft, maar geen toegang tot zijn dossier hoeft te hebben, dan kan hij die vlot opvragen. Of Johan kiest om de behandelende arts toegang te verlenen tot zijn medische gegevens. Dit is niet alleen praktisch, het bespaart tijd en kosten en sluit identieke onderzoeken (bijvoorbeeld bloedonderzoek, CT-scans, MRI-scans) uit. De geraadpleegde arts kan na het zien van de medische gegevens die al voorhanden zijn alsnog besluiten of er bijkomende testen of onderzoeken nodig zijn.

Johan zag en ervaarde CoZo groeien. Momenteel zijn meer dan 35 ziekenhuizen en 30 psychiatrische instellingen aangesloten alsook revalidatiecentra, privélaboratoria en privéradiologen. Daarnaast integreert CoZo met andere eHealth-platformen.

Johan zou Johan niet zijn indien hij de nieuwe app 'It's me' niet uitgeprobeerd zou hebben (en na positieve ervaringen ook geïnstalleerd). "Via een filmpje word je goed op weg gezet en kan je heel wat zaken opzoeken. Ik vroeg mijn pensioenberekening langs deze weg aan en gebruik dit nu ook om mijn belastingen in te vullen. De app is ook bruikbaar wanneer ik mijn dossier bij het VAPH wil opvolgen."

Je kan je via de app laten registreren, via sms of door een éénmalige code aan te vragen. Mogelijkheden te over dus. Natuurlijk (en terecht!) kan nog altijd via briefwisseling en telefonisch contact opgenomen worden om je dossier bij VAPH of FOD diensten te raadplegen.

Getuigenis door Johan en Katrien
Artikel samengesteld door Sybiel VERSTRAETE

SpeediCath
een katheter voor iedereen

Coloplast

SpeediCath®

Het Coloplast logo is een geregistreerd handelsmerk van Coloplast A/S. 2018-06 Alle rechten voorbehouden. V.U.: E. Binnemans

Vul deze coupon in om een gratis informatiepakket SpeediCath te ontvangen

Gewenste katheter: ❑ compact ❑ standaard Gewenste charrière: ❑ CH10 ❑ CH12 ❑ CH14 ❑ CH16

❑ Man ❑ Vrouw Gemeente Postcode

Naam E-mail

Adres Telefoon

Stuur deze coupon terug naar:
Coloplast Belgium, Guido Gezellestraat 121, 1654 Huizingen

Handtekening

MS-link 06.18

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

RODE DRAAD

Een nieuwe wereld

In 1932 schetste Aldous Huxley onder de titel 'Brave new world' een toekomstbeeld van een volmaakt georganiseerde wereld, met een voor niets terugdeinzende medische wetenschap. Bijna 100 jaar later herkennen we vele van zijn zogenaamde voorspellingen. De meest in het oog springende voorspelling gaat over het perfectioneren van het menselijke ras in een geraffineerde functionerende welvaartstaat, waarbij zelfs de meest intieme onderlinge relaties worden gecontroleerd. In deze wereld schetst hij, naast de uniform geproduceerde wezens, een persoon die door een 'productiefout' een eigen persoonlijkheid, met eigen gevoel en behoorlijke denkcapaciteit krijgt. Deze 'productiefout' loopt omwille van zijn gevoelens voor liefde en twijfel te pletter op een muur van ziellooshеid en conformisme.

Deze schets van de 'heerlijk nieuwe wereld' doet mij de wenkbrauwen fronsen. Er zijn nogal wat lijnen te trekken met de ontwikkelingen die we vandaag kunnen waarnemen. Het streven naar die genetisch perfecte mens, de grote macht van de 'beïnvloedingstactieken' die onze gedachten stuurt en op die manier ons een gewenst werkelijkheidsbeeld doet construeren, … Verworden we stilaan tot een groep mensen verbonden met dat ideaal geschetste beeld, maar die daarom nog niet gelukkig zijn?
De strijd om de 'Big Data' is al een tijdje bezig. Google en facebook, vaak 'Big Brother' genaamd, weten vaak meer van ons dan onze eigen partner en spelen dan ook gretig in op onze al of niet schijnbare behoeften. Ons internetgebruik, de vele apps, onze klantenkaarten, onze gsm's, kortom: alles kan dienen om die 'Big Data' te voeden en ons verder te beïnvloeden. Is dat onze 'heerlijk nieuwe wereld'?

Natuurlijk mogen we niet alle ontwikkelingen negatief beoordelen. Onze levensverwachting stijgt jaarlijks ongeveer 2 maanden. Meer en meer ziekten zullen worden voorkomen en genezen. Via genetisch onderzoek kan men vroegtijdig risico's opsporen en mogelijk al prematuur ingrijpen. Straks moeten we niet meer in overvolle wachtzalen wachten op de consultatie bij de dokter. In plaats daarvan zullen we via 'Apps' onszelf screenen, waarbij de data automatisch in ons medisch dossier terechtkomen. Als we willen, kunnen we onze winkelwaar online bestellen en thuis laten leveren. We kunnen via knappe algoritmen onze juiste partner vinden. Vandaag verdringen de diverse pakjesdiensten zich op de overvolle wegen om onze wensen aan huis te leveren.

De 'apps' gaan ons redden. 'App' voor dit , 'App' voor dat, totdat we helemaal 'ge-appt' zijn. Vandaag zijn velen al onlosmakelijk verbonden met hun smartphone en wie weet een extra ingebouwd brain. Straks gaan de 'Apps' ons leven dirigeren, willen of niet. En de autonoom lerende robots zullen ons nog een handje helpen.

Mijn moeder is onlangs 95 jaar geworden. Zij is al een hele tijd afgehaakt voor de nieuwe ontwikkelingen. Ze mist geen app, ze mist geen robot, maar ze geniet van de warme ontmoetingen van elke dag. Daar kan geen 'App' haar mee helpen.

Het begint ons duidelijk te worden dat de nieuwe kennis en technologieën onze wereld volledig op zijn kop aan het zetten zijn, met als implicatie dat niet alleen ons zelfbeeld blijvend zal veranderen, maar ook de gemeenschap, de maatschappij waar we deel van uit maken. Laat ons daarnaast hopen dat we niet vergeten dat we afhankelijk zijn van ons milieu waarin we leven. Dat zou naast de gigantische ontwikkelingen wel eens een bepalende factor kunnen zijn over hoe onze toekomst eruit zal zien.

Dirk HUYSMANS
Familiaal en sociaal bemiddelaar

RODE DRAAD

Trainen met een Personal Trainer leidt mensen naar een gezonder leven.

Komt het door de drang om het beste in zichzelf naar boven te halen? Of door het verlangen om zichzelf steeds opnieuw uit te vinden en te ontwikkelen? Feit is dat personal coaching een business is die boomt. Heel wat mensen zijn op zoek naar een nieuwe/andere versie van zichzelf en laten zich hierbij coachen. Dit kan gaan over een sportieve uitdaging, een traject naar een nieuwe wending in de carrière, bouwen aan een beter mentaal welbevinden, werken aan een algeheel gezondere levensstijl enzovoort.

De personal coach is hip, hoort bij de huidige lifestyle en wordt geraadpleegd door jong en oud, kerngezond of niet zo fit. Kortom: een personal coach aanspreken is niets om je over te schamen. Integendeel, je op maat laten adviseren door een professional zit ingebakken in de nieuwe cultuur.

Maar hoe werkt dat nu? We laten een personal coach aan het woord: gefocust op sport, maar met oog op maatwerk en gepast advies.

Ook wanneer je multiple sclerose hebt, is het belangrijk om fit te blijven en de spieren soepel te houden. Movement is Medicine! Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat beweging helpt bij artrose in de knieën en bijdraagt tot een verbetering van cholesterol en verlaging van de bloedsuikerspiegel, vermindering van het risico op complicaties bij diabetici, verbetering van de fysieke functie en levenskwaliteit bij mensen met Parkinson, … Voor mensen met MS ligt de nadruk op de verbetering van spierkracht en mobiliteitsgerelateerde activteiten.

Om het roer helemaal om te gooien zal je ook aan je levensstijl moeten werken, (zoals bijvoorbeeld vermeld in de vorige editie 'MS en dieet'). Soms ben je onvoldoende gemotiveerd vanuit jezelf of ondervind je hinderlijke factoren in je omgeving (onvoldoende steun van je naasten, je medesporters haken af, herbeginnen na een tegenslag is zwaar, …). Dan vind je het trainen waarschijnlijk minder leuk en heb je een grote kans dat je het dus niet volhoudt. Indien je motivatie wat minder is, is het héél verleidelijk om je training uit te gaan stellen. Een personal coach kan dan een stok achter de deur zijn, want je zal niet zo snel geneigd zijn om de training te annuleren. Het buddy systeem zorgt ervoor dat jullie zoals afgesproken gaan sporten.

Personal training is één van de meest effectieve trainingsmethoden. Zie een personal trainer als iemand die je helpt jouw doelstellingen te behalen. Net als een arts iemand beter maakt of een fysiotherapeut je van je klachten af helpt, zo zorgt een PT ervoor dat je conditie, balans en kracht optimaal wordt. Daarnaast geniet je ook van een verhoogde flexibiliteit, uithoudingsvermogen, verbeterde houding, balans en coördinatie! Bovendien helpt een coach je bij het meten van je huidige gewicht en vetmassa en stelt op basis hiervan een verantwoord plan op hoe je kunt afvallen en hierna op gewicht kunt blijven. Als gevolg hiervan zal je dus gemotiveerd en doelgericht blijven sporten.

Een extra voordeel van de personal coach is dat je jouw persoonlijke trainingen geheel kan aanpassen aan je agenda. Je sport dus wanneer het jou het beste uitkomt en op de manier die bij jou past. Je kan oefeningen uitvoeren en je kan oefeningen efficiënt uitvoeren. Rust, tempo, aantal herhalingen, … , kleine details maken grote verschillen! Met de juiste coach vind je altijd de juiste aanpak die het beste past bij jou. Een ander wil weer graag op afwijkende tijdstippen trainen (in mijn fit studio kan je van 's morgens 7 uur tot 's avonds 22 uur sporten) en kan je samen met je coach alléén trainen zonder bekeken te worden door andere bezoekers (een-op-een). Voor iedereen is er een passend schema en uitvoering te vinden.

In mijn fit studio is het leeftijdsverschil bijvoorbeeld enorm. De jongste is 9 jaar (topsport) en de oudste 83 jaar (2 personen). Verantwoord sporten en bewegen is mogelijk voor iedereen. Zo heb ik een man van 64 jaar

bij mij trainen die ongeveer 10 jaar geleden een beroerte heeft gehad aan de rechterkant. Hij gaat nu nog driemaal joggen en komt één maal voor krachttraining. Hij is super gemotiveerd en is na de training zichtbaar gelukkig. Daar doe je het als coach voor. Vaak komen mensen een beetje vermoeid en futloos mijn fitstudio binnen gestapt, maar na de work-out is bijna iedereen fris en goed gezind (misschien wel door de dopamine, ook bekend als het gelukshormoon).

Wie altijd in de comfortzone blijft trainen, zal niet zo snel vooruitgaan als wie wel de persoonlijke grens opzoekt. Doordat het vaak onprettig aanvoelt buiten je comfortzone, zoek je deze ook niet graag vrijwillig op. Door jezelf (verantwoord!) uit te laten dagen, kan je jouw comfortzone vergroten en ben je weer een stukje dichter bij je (eind)doel.

Gaston FEYAERTS

SAVE THE DATE: ART VOOR EN DOOR MS

Tijdens de 7de Walk for MS werd het nieuwe wetenschappelijke project - "ART voor en door MS" voorgesteld. Move to Sport wil een actieve levensstijl promoten en dat kan op vele manieren. ART voor en door MS zal op een vernieuwende manier omgaan met deze actieve levensstijl. Het wordt een totaalspektakel van muziek, dans, schilderkunsten en woord. Na maanden van voorbereiding is iedereen welkom op **16 november 2018** Zuiderpershuis te Antwerpen. Be there!

INVACARE
Yes, you can.

Invacare®, ondersteuning op maat

Raadpleeg onze brochures op www.invacare.be !

Invacare nv I Autobaan 22 - 8210 Loppem I Belgium
Tel +32 (0)50 83 10 10 I belgium@invacare.com

Like ons @Invacare Belgium

RODE DRAAD

WHAT'S IN A NAME Nieuwe termen binnen de Vlaamse Sociale Bescherming

Waarschijnlijk klinkt de benaming Vlaamse Sociale Bescherming u niet onbekend in de oren. In februari hebt u daarover een folder van het Agentschap Zorg en Gezondheid in de bus gekregen. 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, dat valt onder de bevoegdheid van Vlaams minister Jo Vandeurzen, werkt men reeds verschillende jaren aan de uitrol van een Vlaamse Sociale Bescherming. Deze Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) 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 wil de Vlaamse overheid voor wie langdurig zorg en ondersteuning nodig heeft, een kader uitbouwen en bepaalde bevoegdheden en regelgeving samenbrengen. De bedoeling is dat de VSB mensen met een zorgbehoefte ondersteunt en hen de mogelijkheid biedt om de regie van hun zorg zoveel mogelijk in eigen handen te houden.

Om dit 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. Daarnaast is er ook een dotatie van de Vlaamse overheid, zeg maar belastinggeld, waarmee de huidige kostprijs van ongeveer 800 miljoen wordt gefinancierd. Met dit geld krijgen 300 000 zorgbehoevenden een financieel duwtje in de rug.

Aansluiting bij de Vlaamse Sociale Bescherming

Om bij te dragen tot dit systeem en er als zorgbehoevende beroep op te kunnen doen, moeten alle personen die gedomicilieerd zijn in het Vlaams Gewest zich verplicht aansluiten bij een zorgkas vanaf het jaar waarin ze 26 jaar worden. Deze zorgkassen innen de bijdragen en betalen de premies uit. De meeste ziekenfondsen hebben een zorgkas opgericht, maar de Vlaamse overheid heeft daarnaast een onafhankelijk alternatief voorzien, namelijk de Vlaamse Zorgkas. Het OCMW in uw gemeente is een lokaal agent van deze Vlaamse Zorgkas. Bij hen kan u terecht voor informatie en formulieren. Wie niet aansluit bij een zorgkas naar keuze, wordt ambtshalve bij deze Vlaamse Zorgkans ondergebracht.

U kan niet aansluiten bij de zorgkas van een ziekenfonds waar u geen lid van bent, maar als u aangesloten bent bij een ziekenfonds kan u er wél voor kiezen om bij de Vlaamse Zorgkas te gaan. Daar het ziekenfonds van de NMBS en de Hulpkas voor Ziekte- en invaliditeitsverzekering (HZIV) geen zorgkas hebben, kunnen leden van deze ziekenfondsen enkel bij de Vlaamse Zorgkas terecht. Op het einde van het jaar (vóór 5 december) kan u, als u dit wenst, de overstap naar een andere zorgkas maken.

De jaarlijkse bijdrage is vastgelegd op 51 euro. Zij die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming van de verzekering voor geneeskundige zorgen, betalen 26 euro.

Bij drie niet-betaalde bijdragen wordt er een boete van 250 euro opgelegd (100 euro voor personen met recht op verhoogde tegemoetkoming in de ziekteverzekering).

De zorgbudgetten

Met deze verplichte bijdrage financiert de Vlaamse Sociale Bescherming momenteel 3 zorgbudgetten waarbij

mensen die veel zorg nodig hebben eventueel maandelijks een niet-belastbare tegemoetkoming kunnen ontvangen. Op het ogenblik van de aanvraag moet u in Vlaanderen of het Brussels Hoofdstedelijk Gewest wonen en dit ononderbroken voor de laatste vijf jaar, of voordien 5 jaar ononderbroken in een land van de Europese Unie.

1. Het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden

Vroeger sprak men van de zorgverzekering. Dit vormde in 2001 de eerste steen van wat nu is uitgegroeid tot de huidige Vlaamse Sociale Bescherming. Dit zorgbudget bedraagt 130 euro per maand en is bedoeld voor mensen die omwille van ziekte, handicap of hoge leeftijd veel verzorging nodig hebben. Dit geldt zowel voor zwaar zorgbehoevenden die thuis, in een serviceflat of assistentiewoning wonen als voor mensen die definitief in een residentiële zorginstelling verblijven. In de thuissituatie kan u deze premie gebruiken om niet-medisch kosten zoals gezins- en poetshulp te helpen financieren of om bepaalde hulpmiddelen aan te kopen. Ook kan het u in de gelegenheid stellen om familie, een gedienstige vriend of buur die regelmatig boodschappen of allerhande klusjes voor u opknapt, financieel te vergoeden.

Wie heeft er recht op?

Verblijft u **thuis** dan komt u in aanmerking als u o.a. over één van onderstaande attesten beschikt:

- 35 punten scoren op de BEL-schaal die gebruikt wordt door de diensten die gezinszorg aanbieden.
- Een B of C-forfait op de Katz-schaal die gehanteerd wordt door de thuisverpleging.
- Minimum 15 punten scoren op de schaal die gebruikt wordt door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (FODSZ) bij het bepalen van de integratietegemoetkoming of het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood.
- Een attest met goedkeuring voor de E-pathologie in het kader van de terugbetaling kinesitherapie is geldig als u al 3 jaar over een positieve beslissing beschikt op basis van een indicatiestelling met de BEL-schaal.

Beschikt u niet over een bovenvermeld attest, maar heeft u zorg nodig, dan kan u steeds een score laten opmaken door een 'gemachtigd indicatiesteller'. Dit kan eventueel een dienst voor gezinshulp zijn als die bij u aan huis komt. In het ander geval kan u contact opnemen met de sociale dienst van uw ziekenfonds of contact opnemen met uw zorgkas om na te vragen welke andere diensten in uw regio dergelijke machtiging hebben. Deze dienst zal dan aan de hand van de BEL-schaal uw zorgbehoevendheid bepalen.

Aan de hand van het attest of het resultaat van het onderzoek beslist de zorgkas of u een tegemoetkoming kan ontvangen. Als uw aanvraag aanvaard wordt, krijgt u van de zorgkas een positieve beslissing toegestuurd met vermelding van het bedrag en voor welke periode. Deze periode kan variëren van 6 tot 36 maand. Meestal zal de zorgkas u een nieuw attest vragen als de erkenningsperiode haar einde nadert. U hebt recht op een zorgbudget vanaf de eerste dag van de vierde maand na de datum van uw aanvraag. Als u bijvoorbeeld in de loop van januari een aanvraag indient, zal u pas vanaf mei een zorgbudget ontvangen.

Voor nieuw ingediende dossiers mag de zorgkas aan zorgbehoevende mensen de premie toekennen met terugwerkende kracht. Dit kan indien u aan de hand van een attest kan aantonen dat de zorgbehoevendheid dateert van een eerdere datum (bijvoorbeeld een attest van de FODSZ of een scoring via de BEL-schaal), waarbij het attest om een of andere reden niet is overgemaakt aan de zorgkas. De vergoeding mag maximaal gedurende 6 maanden, met terugwerkende kracht uitbetaald worden. Bent u erkend, dan ontvangt u dus het vaste bedrag van 130 euro per maand, ongeacht de kosten of diensten waarop u beroep doet. Verblijft u in het ziekenhuis of in een instelling voor kortverblijf dan blijft de premie verder lopen. Personen met een handicap die met een persoonsvolgend budget (PVB) werken, hebben geen recht op het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden.

Verblijft u in een **residentiële voorziening** zoals een woonzorgcentrum, een rust- en verzorgingstehuis of een psychiatrisch verzorgingstehuis dan kan u, ongeacht uw graad van zorgbehoevendheid, eveneens deze tegemoetkoming van 130 euro ontvangen.

2. Het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood

Vroeger heette dit de 'Tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden' of afgekort THAB en werd dit budget uitbetaald door de FODSZ. Deze bevoegdheid is op 1 januari 2017 van het federale niveau naar het Vlaams niveau overgeheveld. De zorgkassen zijn nu het eerste contactpunt voor vragen over deze dossiers. De FODSZ is enkel nog bevoegd voor de erkenning van de handicap, wat wil zeggen dat u bij een aanvraag uitgenodigd wordt voor een medisch onderzoek bij een arts aangesteld door de FODSZ.

Hoe aan te vragen?

Aan de hand van een onlineapplicatie van de Vlaamse Sociale Bescherming kan u zelf deze aanvraag indienen. U hebt daarvoor enkel uw identiteitskaart, pincode en een kaartlezer nodig.
Via www.vlaamsesocialebescherming.be/ethab komt u op deze applicatie terecht.

Ook het dienstencentrum van uw gemeente, sociaal huis, OCMW of ziekenfonds kan daarbij helpen. Neem daarbij een aantal gegevens mee zoals de naam van uw huisarts of specialist, uw bankrekeningnummer en een overzicht van uw financiële middelen.

De aanvraag gebeurt volledig online. Er komen op dat moment geen papieren invuldocumenten aan te pas. Deze zal u later via de post ontvangen en kan u door uw arts laten invullen. Als men bij de FODSZ de gegevens van uw arts terugvindt, zal ook hij of zij langs elektronische weg maar ook via de post de vraag krijgen om medische gegevens door te sturen.

Na enige tijd wordt u opgeroepen voor een medisch onderzoek in uw provincie (Antwerpen, Sint-Michiels-Brugge, Brussel, Gent of Hasselt). Tijdens dit onderzoek zal de arts van de FODSZ u vragen stellen en eventueel kleine testjes doen maar geen speciale onderzoeken zoals een radio- of echografie. Tijdens een dergelijk onderzoek is het aangeraden om niet enkel met ja of nee op de vragen van de arts te antwoorden. Het is zeer belangrijk dat u duidelijk maakt hoeveel moeite het u soms kost om bepaalde taken uit te voeren en duidelijk te maken wat de impact is van onzichtbare symptomen zoals gevoelsstoornissen, pijn, vermoeidheid e.d. op uw dagelijkse activiteiten. U schiet er niets mee op door u beter voor te doen dan u bent.

Als u zich zeer moeilijk of niet kan verplaatsen, kan u aan de arts van de FODSZ vragen om thuis onderzocht te worden. Daarvoor moet u aan uw behandelende arts een medisch attest vragen waarop duidelijk vermeld staat dat u zich niet kan verplaatsen en dit vervolgens bezorgen aan de arts van het centrum voor medische expertise die u opgeroepen heeft. De arts komt dan aan huis maar wel onaangekondigd.
Bij de berekening van dit zorgbudget houdt men rekening met de score die de arts van de FODSZ u heeft toegekend, uw gezinssituatie (gezinshoofd of alleenstaande/samenwonende) maar ook met het inkomen van u en uw eventuele partner. Daarbij zal men vragen naar uw pensioen of andere maandelijkse inkomsten, spaargelden, beleggingen, verkoop of schenking van eigendommen en dies meer.

Door al die verschillende elementen kan dit zorgbudget dus sterk verschillen van persoon tot persoon met een maximum van 571 euro per maand.

Noot: Indien u reeds een inkomensvervangende of een integratietegemoetkoming van de FODSZ ontvangt of een zorgbudget voor ouderen met een zorgnood, ga dan niet te snel zelf aan de slag. Het is altijd raadzaam om vooraf te laten berekenen of een herziening wel financieel voordelig is en geen risico inhoudt. Het kan immers zijn dat u niet de punten toegekend krijgt die u beoogt of uw inkomsten kunnen sinds de vorige aanvraag gewijzigd zijn wat bij de berekening wel eens een totaal ander resultaat kan geven dan u gehoopt had. Informeer daarom vooraf.

3. Het zorgbudget voor personen met een handicap

Dit wordt ook nog wel het basisondersteuningsbudget genoemd. Dit zorgbudget bedraagt maandelijks 300 euro per maand maar kan u niet zelf aanvragen. Als u in aanmerking komt, wordt het immers automatisch toegekend.

Wie komt in aanmerking?

Behoort u tot één van onderstaande groepen, dan zal uw zorgkas u met een brief op de hoogte brengen en indien nodig bijkomende gegevens opvragen zoals bijvoor-

beeld uw rekeningnummer. Behoort u niet tot een van deze groepen, dan betekent dit dat u geen recht heeft en geen zorgbudget voor mensen met een handicap kan ontvangen.

- Sinds september 2016 wordt het zorgbudget voor mensen met een handicap uitbetaald aan volwassenen met een handicap die op de wachtlijst staan voor gehandicaptenzorg. Dit betekent geregistreerd staan met een actieve zorgvraag op de CRZ-databank (Centrale Registratie voor Zorgvragen) op 31 december 2014 en nog steeds op 1 januari 2016.
- In 2017 is deze groep uitgebreid met minderjarigen en jongvolwassenen tot 25 jaar met een handicap. Ook hier gaat het om specifieke groepen die al geregistreerd zijn en bestaande attesten hebben.
- Personen die beroep doen op niet-rechtstreeks toegankelijke hulp van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, kunnen onder bepaalde voorwaarden vrijwillig overstappen naar een zorgbudget voor mensen met een handicap.

Concreet: als er onder jullie zijn die dit zorgbudget hebben, dan is dit vooral omdat u in het verleden waarschijnlijk een aanvraag hebt gedaan voor een persoonlijk assistentiebudget (PAB) maar tot nu toe niet gekregen hebt omdat er toen (en nu nog vrees ik) te veel wachtenden voor u op de wachtlijst stonden of er geen budget voorhanden was. Om een deel van de wachtenden uit de nood te helpen heeft men dit budget in het leven geroepen. Daarom noemt men dit zorgbudget ook wel de eerste trap in de persoonsvolgende financiering. Het persoonsvolgend budget is dan de tweede trap. Als u nu een aanvraag doet voor een persoonsvolgend budget maar die niet krijgt omwille van nog steeds onvoldoende budget voor al die wachtenden, dan zal u geen zorgbudget voor personen met een handicap krijgen. Daartoe had u de aanvraag vóór eind 2014 moeten doen. Meer informatie over de persoonsvolgende financiering vindt u terug in de MS-Link van november 2017.

En wat met de Brusselaars?

België zou België niet zijn als het door al deze verschillende bevoegdheden en uiteenlopende regelgevingen niet ingewikkeld werd gemaakt.
Als Brusselaar kan u op vrijwillige basis bij de Vlaamse Sociale Bescherming aansluiten. Dit kan zodra u in het gewest komt wonen of zodra u 26 jaar bent. In dat geval is er geen wachttijd. Later aansluiten kan ook, maar dan moet u wel minstens 5 jaar ononderbroken aangesloten zijn bij een zorgkas en ledenbijdragen betaald hebben vóór u het zorgbudget kan aanvragen. Deze wachttijd heeft men ingevoerd om te vermijden dat een inwoner van Brussel zich pas zou aansluiten op het moment dat hij of zij zorgbehoevend wordt en aldus het recht op een tegemoetkoming opent. Het onderzoek van de dossiers e.d. gebeurt wel uitsluitend in het Nederlands.

Daarnaast wordt vanuit de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie druk gebouwd aan een eigen 'Brusselse Sociale Bescherming', de zogenaamde zelfstandigheidsverzekering. De contouren hiervan en de verhouding tot de VSB zijn momenteel echter nog niet duidelijk:

- Voor wat betreft een Brusselse equivalent voor het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden is een universitaire studie naar de instelling van een Brusselse autonomieverzekering afgerond, maar het is nog niet duidelijk welke politieke keuzes hieromtrent zullen worden genomen. Het is dus nog afwachten om zicht te krijgen op het inhoudelijk concept van een Brusselse zelfstandigheidsverzekering.
- Voor wat betreft het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood verloopt de aanvraag en uitbetaling voorlopig nog via de FODSZ.
- Voor wat betreft het zorgbudget voor personen met een handicap: hiervoor bestaat geen Brusselse variant.

Contactgegevens van de zorgkassen

Hebt u nog geen zorgkas dan kan u contact opnemen met een zorgkas van uw keuze. Zoals reeds eerder geschreven kan u enkel bij een zorgkas van een ziekenfonds aansluiten als u bij datzelfde ziekenfonds bent aangesloten voor uw ziekteverzekering.

- De zorg van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid
  Vlaamse Zorgkas vzw, Koning Albert II-laan 35 b 36, 1030 Brussel, tel. 02 553 45 90,
  e-mail: vlaamsezorgkas@zorg-en-gezondheid.be,
  website: www.vlaamsezorgkas.be
- De zorgkassen opgericht door de ziekenfondsen
  - CM-Zorgkas Vlaanderen, Haachtsesteenweg 579, 1031 Brussel, tel. 078 15 40 40,
    e-mail contactzorgkas@cm.be,
    website www.cm.be/zorgkas

- Neutrale Zorgkas Vlaanderen, Antwerpsestraat 145, 2500 Lier, tel. 03 491 86 60, e-mail info@neutralezorgkas.be, website www.neutrale-ziekenfondsen.be
- Zorgkas van de Liberale Ziekenfondsen, Livornostraat 25, 1050 Brussel, tel. 02 542 88 70, e-mail vsb@lm.be, website www.lm.be
- Zorgkas van de Onafhankelijke Ziekenfondsen, Lenniksebaan 788A, 1070 Brussel, tel. 02 778 92 11, e-mail zorgkas@mloz.be, website www.mloz.be
- Zorgkas van de Socialistische Mutualiteiten, St-Jansstraat 32-38, 1000 Brussel, tel. 02 515 06 20, e-mail zorgkas@socmut.be, website www.socmut.be/zorgkas

Of neem contact op met de plaatselijke afdelingen.

De toekomst

In de tekst hierboven zijn termen gevallen als de Katzschaal, BEL-schaal, scoring door de FODSZ. Dit zijn allemaal schalen of manieren van scoren om de mate van hulpbehoevendheid of de mate van zelfredzaamheid zo u wilt, in kaart te brengen. Voor elk zorgbudget is er wel een andere schaal in gebruik en moeten andere zorgverleners deze score opmaken. Bedoeling is om in de toekomst het zorgprofiel van een persoon te bepalen met één wetenschappelijk instrument dat voor alle sectoren gelijk is, nl. de BelRAI. Zo moet een persoon met een zorgnood slechts één inschaling ondergaan.

De uitbouw van de Vlaamse Sociale Bescherming is echter nog lang niet rond. Met ingang van 1 januari 2019 wordt de terugbetaling en regelgeving van de mobiliteitshulpmiddelen volledig overgeheveld naar de Vlaamse Sociale Bescherming. Een deel van die betoelaging en aanvraag berust nu bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap maar het belangrijkste stuk wordt tot nu toe gefinancierd door het Riziv (een federale bevoegdheid). Dit dubbele circuit van Riziv en VAPH wordt vervangen door één aanvraag en één dossier bij de zorgkas. Daardoor wordt de aanvraag vereenvoudigd. Ook komt er meer hergebruik omdat het huursysteem, zoals dat vandaag al bestaat in de woonzorgcentra, naar nieuwe doelgroepen zal worden uitgebreid.

Door de integratie van alle mobiliteitshulpmiddelen in de Vlaamse Sociale Bescherming wordt de zorgkas het 'uniek loket' voor de gebruiker van mobiliteitshulpmiddelen. Hierdoor verdwijnen de huidige aanvraagprocedures.

Ook zal vanaf volgend jaar de Vlaamse Sociale Bescherming de financiering van door Vlaanderen erkende ouderenzorg (woonzorgcentra, centra voor kortverblijf en bepaalde dagverzorgingscentra) op zich nemen. Later worden stap voor stap nog nieuwe onderdelen toegevoegd zoals, de gezinszorg, de palliatieve equipes, initiatieven beschut wonen, psychiatrische verzorgingstehuizen, de centra voor geestelijke gezondheidzorg en revalidatiecentra. Dan spreekt men niet meer over een budget van 800 miljoen euro maar van bijna 4 miljard euro.
In de nog verdere toekomst wil men de verschillende onderdelen van de Vlaamse Sociale Bescherming op een andere manier gaan financieren. De financiering van het zorgaanbod binnen de VSB zal dan gebaseerd worden op het zorgprofiel van de persoon. Op basis hiervan zal een zorgticket worden bepaald, waarmee deze persoon terecht kan in verschillende zorgvoorzieningen in Vlaanderen. Om tot daar te komen, is er echter nog nood aan heel wat onderzoek en juridische en operationele aanpassingen achter de schermen.
Of al deze hervormingen een verhoging van de huidige bijdrage zal betekenen is onzeker maar daarbij niet denkbeeldig. Het blijft sowieso zoeken naar een evenwicht tussen een forfaitaire bijdrage, belastingen en de eigen opleg die zorggebruikers moeten betalen voor hun omkadering. Maar nu nog niet van wakker liggen, u hoort het wel op tijd en stond.

Stiene CATTEEUW
Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen vzw

Bronnen:

• www.vlaamsesocialebescherming.be
• www.zorg-en-gezondheid.be
• www.vlaanderen.be

RODE DRAAD

De Mini-Obstacle brengt uw woonomgeving in kaart

Personen met MS kunnen verschillende problemen ondervinden tijdens het uitvoeren van activiteiten en rollen in de thuissituatie, hetgeen vaak leidt tot een verminderd welbevinden en verminderde participatie.

In het kader van een bachelorproef aan de opleiding ergotherapie van PXL-Healthcare werd een digitale screeningstool ontwikkeld om deze problemen sneller en gestructureerd te kunnen inventariseren. Dit geeft aan de gebruiker ervan een duidelijk zicht waar er eventueel hulpmiddelen of aanpassingen in de woning nodig zijn om zo lang en zo comfortabel mogelijk thuis te kunnen blijven wonen.

De bestaande applicatie omvat elke basisruimte van een huis. U kan het zelf (of met hulp van een mantelzorger) aan de hand van een handleiding invullen op de laptop of iPad via deze link: https://obstacle-ms.apexhealth.eu
De ruimte die gescreend dient te worden, wordt aangeklikt en er verschijnen verschillende onderdelen gerelateerd aan deze kamer. Deze onderdelen gaan van het beoordelen van toegang tot de ruimte, verlichting, obstakels tot het soort vloer dat zich in die ruimte bevindt. De onderdelen zijn aangepast naar de meest voorkomende problemen in relatie met de aandoening.

De ergotherapeut kan vervolgens het advies en de behandeling van de knelpunten individueel afstemmen op uw noden.

Tijdens het academiejaar '18-'19 wordt deze tool door de Hogeschool PXL vrij ter beschikking gesteld via de website van de MS-Liga. De bedoeling is dat zoveel mogelijk personen met MS deze tool gaan gebruiken, zodat het instrument optimaal bijgesteld kan worden. Enkele studenten ergotherapie zullen de door u ingegeven data anoniem verwerken en hierover rapporteren in hun eindwerk. Zij gaan ook uitzoeken op welke manier ze u hun advies met betrekking tot mogelijke oplossingen, hulpmiddelen en ondersteuning kunnen bezorgen.

Omdat wij streven naar zorg op maat voor iedereen met een beperking zou het invullen van de vragenlijst voor ons en voor u een grote hulp kunnen zijn bij het vinden van de meest gepaste zorg en antwoorden op uw vragen. Wij kijken alvast met veel belangstelling uit naar uw screenings en houden u graag op de hoogte van de resultaten.

Carine GIELEN
Praktijklector ergotherapie
en Onderzoeker Zorgeloos Wonen

Badkamer
Deuren en deuropeningen
De deuren zijn niet breed genoeg.
Andere problemen...
Niveauverschillen
Ik heb problemen met niveau verschillen.
Het totale niveau verschil is:
Het aantal treden is:
Andere problemen...
Vrije ruimte
Er is onvoldoende ruimte om te bewegen.
Er is onvoldoende ruimte om een bocht te nemen.
Er is onvoldoende ruimte om volledig te draaien.
Andere problemen...
Er is onvoldoende licht aanwezig.
Vloer/ondergrond
Ik ondervind moeilijkheden met de vloer.
Soort vloer:
Voorzieningen en materiaal:
Ik heb een douche van het type:
vlakke inloopdouche.
douche met douchebak met opstapje.
bad met douchekraan.
Andere problemen...
Ik heb een bad.
Ik heb een lavabo.
Ik heb een toilet in de badkamer.
Gebruik van de voorzieningen en materiaal:
Ik ondervind moeilijkheden:
bij het gebruik van de kranen (openen en sluiten).
bij het in- en uitstappen van het bad.
bij het rechtstaan van het toilet.
om mij ergens aan vast te houden.
met mijn spiegel die te laag/hoog hangt.
Ik kan niet onder mijn lavabo in met mijn rolstoel.
Ik ondervind andere moeilijkheden zoals:
Opmerkingen...

KBC

Contact nemen met ons kost geen moeite en is beslist de moeite waard.

Houtmolenstraat 9 - 3900 Overpelt
e-mail: overpelt.centrum@kbc.be

drukkerij paesen

Alle drukwerk voor handel & industrie

uitdrukkelijk goed!

drukkerij paesen nv
industrieweg noord 1199
3660 opglabbeek
t 089-85 55 15
f 089-85 65 56
info@drukkerijpaesen.be

RB DESIGN

Creatieve **afdruk**, sterke **indruk!**

Creatieve concepten - Grafische vormgeving - Webdesign (webshops)
Reclamebeletteringen - Drukwerken - Fulfillment & logistieke oplossingen

www.rbdesign.be

RODE DRAAD

Sportinitiatieven in Vlaanderen wandelen en fietsen in groep

MeefietSen in West-Vlaanderen

Op vrijdag 22 juni reden een aantal mensen met MS hun eerste fietstoer samen. We kwamen bijeen op de parking van het prachtige domein "Ter Kerst" – Dominiek Savio in Gits. Nadat de fietsen van de bagagedrager gehaald werden en werden gecontroleerd op de goede werking, namen we de start om 14.00u stipt. Echter niet voordat Karmen een foto had genomen. Wie weet welke sponsors er op ons afkomen!

De weergoden waren ons gunstig gezind, want we reden met een stralende zon als bondgenoot. Langs rustige wegen en met een matig tempo van 15 km/u was het goed flaneren. Van "Ter Kerst" reden we naar Gits, tot voorbij Sint-Henricus om in Lichtervelde op de markt halt te houden.

Op de markt genoten we op een terras van een heerlijke koffie of een frisse pint. 14 km hadden we op de teller, na de koffiepauze restten er ons nog 7 km tot 'Ter Kerst'. Met een fikse wind in de rug werden de laatste kilometers gereden langs de mooie 'Huweinbossen' tot het domein Dominiek Savio. Bij aankomst aan hoeve 'Ter Kerst' werd op het terras nagenoten van deze mooie fietstoer en een lekker streekbier.

Kortom: het was zo leuk dat er meteen nieuwe datums werden geprikt om opnieuw te gaan fietsen. Op vrijdag 27 juli en 24 augustus kwam deze gezellige fietsploeg opnieuw samen.

Fiets jij ook graag? Kom gezellig MeefietSen!

De derde fietstoer van deze zomer voor mensen met MS, plannen we op vrijdag 28 september. Meteen ook onze laatste 'toerrit' van deze zomer.

- We starten aan de parking van 'Wijnendale kasteel' – Oostendestraat 390 – 8820 Torhout.
  Ook hier nemen we de start van onze rit om 14.00u stipt.
- We fietsen dit keer 23 km aan een matige snelheid tussen 15 & 17 km/u.

Ongeveer halfweg wordt er een rustpauze ingelast.

Om in te schrijven & deel te nemen:
Stuur een mailtje of bel naar:
Paul Ramboer, Berkenstraat 8 , 8830 Gits-Hooglede
paul.ramboer@skynet.be - Tel: 0476-47 18 25

Walkie talkieS West-Vlaanderen

Wij zijn de Walkie talkieS en gaan al meer dan 2 jaar elke derde maandag van de maand wandelen met personen met MS in West-Vlaanderen. Lotgenoten van buiten de provincie zijn ook welkom. We spelen in op de suggesties en vragen van de deelnemers voor de afstand en locatie. We richten ons tot personen met MS die nog 6 à 10 kilometer kunnen wandelen. Wil je graag uitgenodigd worden dan kan je een e-mail sturen naar: meethewalkietalkies@gmail.com of maak je lid van onze Facebookgroep: Meet the walkie talkieS. Je vindt de uitnodiging ook maandelijks terug op de website van MS-Liga Vlaanderen www.ms-vlaanderen.be en de provinciale website.
Onze volgende wandelingen vinden plaats op maandag 17 september, 15 oktober, 19 november, 17 december 2018. Ook in 2019 gaan we op stap op elke derde maandag: 21 januari, 18 februari, 18 maart, 15 april, …

Hier enkele reacties van onze deelnemers :
Maandelijkse afspraak met toffe mensen ... voeding voor lichaam en geest

--- Anoniem ---

Toen ik 15 jaar geleden het verdict 'MS' in m'n schoot geworpen kreeg, wou ik daar met niemand over babbelen. Ik kon er zelf niet mee om. Hoe moest het nu verder? Wat staat er mij nog allemaal te wachten? Dan maar alle energie in m'n job gestoken, mezelf weggecijferd, doen alsof er niets aan de hand was, ... Ook alles i.v.m. MS-Liga wou ik niks mee te maken hebben, veel te confronterend. Tot het moment dat het niet meer lukte, het werk werd te lastig. Toen heb ik toch contact gezocht ...
Vorig jaar heb ik voor de eerste keer deelgenomen aan een wandeling van 'Meet the walkie talkies'. Dat viel zo goed mee, dat het nu een maandelijkse afspraak is, die ik nog maar één keer heb moeten afzeggen omwille van operatie aan mijn rug. Maar, volgende maand ben ik er terug bij hoor. Misschien niet voor de volledige wandeling, maar dan toch voor de babbel achteraf. Want ook dat is heel plezant, nog wat babbelen en een glaasje drinken, ...

--- Ann ---

5 jaar geleden kreeg ik de diagnose MS. Wist ik veel wat dat is. Direct na de diagnose volgt een opname voor een cortisonekuur. Tijdens die hospitalisatie had ik een zee van tijd en deed ik opzoekwerk op internet om mijn "nieuwe levensvriend "te leren kennen. Zo leerde ik de MS-Liga kennen en nam ik deel aan de '3-bergentocht' met allemaal lotgenoten. Daar had ik super veel baat aan de babbel en ervaringen van de lotgenoten!
Ik wil en kan deze maandelijkse wandelingen met dat wandelclubke 'meet the walkie talkieS' niet meer missen. Het wandelen is goed voor lijf en leden, maar ik vind vooral 'den babbel' met lotgenoten het belangrijkste. Vrienden en familie begrijpen niet altijd wat het betekend 'MS' te hebben, maar tijdens deze wandelingen spreek je met lotgenoten die alles zelf doormaken. Daar heb ik enorm veel baat bij en als extra beweeg ik dan nog eens, wat voor iedereen goed is. Het is een super initiatief van de organisators van de 'meet the walkie talkieS'. Ze doen ons niet alleen meer bewegen, maar brengen ook lotgenoten samen. En ik ervaar dat iedereen er telkens weer naar uitkijkt om mekaar terug te zien!! Bedankt Kathleen en Annick

--- Anoniem ---

Deze maandelijkse wandelingen zijn een maandelijkse afspraak geworden. Waar wandelen/bewegen in het begin het hoofddoel was, is het nu (denk ik) voor iedereen een maandelijks weerzien met vrienden die je begrijpen als je even een moeilijk moment hebt omwille van je MS, waar je weet dat personen zonder MS je toch niet helemaal begrijpen. Ook vragen en ideeën kan je hier probleemloos delen. En na al dit serieuze vertelwerk mogen we zeker niet vergeten dat tijdens onze wandeling de lachsalvo's op tijd en stond te horen zijn.

--- Sandrine ---

Ik nam de eerste keer deel met wat voorbehoud. Maar het warme onthaal van organisatoren en deelnemers, de leuke babbels , de gesprekken met lotgenoten, de grapjes over de gastvrijheid van West-Vlamingen, … maken de wandelingen tot heel wat meer dan enkel wat bewegen. Voor mij zijn de maandelijkse tochten zeer verrijkend en ik zou het eigenlijk al niet meer kunnen missen. Het heeft energie en je kan praten met mensen die weten wat je meemaakt. En voor mij is het feit dat de wandelingen georganiseerd worden door mensen met MS een hart onder de riem.

--- Lut ---

Moving Spirit

Wandelen geeft energie! Wandelen in de natuur is aangenaam! Samen wandelen is nog veel leuker! Daarom: kom mee wandelen met Moving Spirit.

Op **zondag 26 augustus** spreken we af in Zillebeke (Ieper). We komen samen vanaf 13uur30 aan deze verzamelplaats op de parking van het **Provinciaal domein de Palingbeek**, Palingbeekstraat 10, 8902 ZILLEBEKE. We eindigen aan de 600.000 beeldjes ter herinnering aan de slachtoffers van de eerste wereldoorlog. Een uniek en tijdelijk evenement.

Zondag 21 oktober gaan we op verkenning in de provincie Limburg en dit jaar eindigen we op zondag 16 december in de provincie Vlaams-Brabant.

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

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

Wandelen in Limburg

Wist je dat in Limburg ook regelmatig een groep wandelaars op pad gaat? Eenmaal per maand trekken leden van MS-liga Limburg de wandelschoenen aan om samen op een zaterdagmiddag een stukje Limburg te verkennen.

Het idee hiervoor kwam van Roger, gepassioneerd wandelaar en vrijwilliger bij de MS-Liga Vlaanderen. Samen met Greet wordt een geschikte locatie gezocht en een route bepaald (3 tot 4 km en op verharde paden) zodat mobiele en mindermobiele personen meekunnen.

De mooiste plaatsjes in Limburg passeren de revue. Domein Kiewit, Koersel Kapelleke en natuurgebied Gerhagen Tessenderlo werden reeds aangedaan met de gebruikelijke afsluiter op een gezellig terras. Op zaterdag 18 augustus trokken we niet naar een natuurgebied, maar naar stadspark Molenvijver in Genk centrum.

Wil je graag ontdekken wat Limburg allemaal te bieden heeft? Voor info voor volgende wandelingen kan je terecht op www.ms-vlaanderen.be, op de site van MS-Liga Limburg of kan je Greet bereiken op het nummer 0498/65 03 00.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator MS-Liga Vlaanderen vzw

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 ❑ gratis demonstratie

Straat nr ❑ gratis documentatie

Postcode Gemeente

Tel.

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

0800-90207
Gratis

RODE DRAAD

Investeren in de toekomst via een interne solidaire hefboom

Zorgen voor PmMS en zorgen voor al wie voor hen zorgt in hun directe omgeving. Niet alleen vandaag, maar ook morgen. Dát is het engagement dat ons allen verbindt. Die verbintenis heeft ons na 35 jaar inzet gebracht tot een mooie Ligawerking, met projecten en activiteiten waar we met zijn allen terecht fier op mogen zijn.

Maar de tijden veranderen, en dus ook de MS-Liga. De noden en vragen van onze PmMS zijn geëvolueerd, deels onder invloed van nieuwe medicatie en geëvolueerde zorg, maar vooral bij een heel grote groep PmMS vanuit een duidelijk signaal om de regie van hun leven zelf in handen te nemen. De MS-Liga moet in het kluwen van de veranderende zorgomgeving (zowel op Federaal als op Vlaams niveau), en in deze nieuwe context zich herbronnen en grondig aanpassen.

Verandering roept altijd heel wat onzekerheid op, maar ook weerstand om bestaande werking in vraag te stellen, laat staan wanneer een aanpak die al jaren zijn sporen verdiend heeft ineens niet meer zo ideaal blijkt te zijn. Vanuit het respect voor jarenlange ervaring en voor nieuwe inzichten, werd gekozen om de hernieuwingsronde te starten aan de bron. Samen met de adviesraad PmMS en met de inbreng vanuit de basis op 2 december 2017 werd een Ronde van Vlaanderen voorbereid. Op 1 provincie na, werd overal een open overleg georganiseerd waar vrijwilligers, personeel en personen met MS met elkaar in discussie gingen op basis van een Prezi-presentatie die een samenvatting was van wat personen met MS, vrijwilligers en personeelsleden als prioriteit beschouwen voor de toekomst van de MS-Liga.
Dit alles heeft geleid tot een vierjarenplan, met concrete keuzes, die door de leden van de Raad van Bestuur op 12 juni grondig werd besproken en uiteindelijk ook unaniem goedgekeurd. Dit plan is in feite de stapsgewijze uitwerking van de transitie die we als MS-Liga Vlaanderen willen doorvoeren, rekening houdend met de bestaande capaciteit en middelen van personeel en vrijwilligers. Aan de hand van een haalbare timing zullen de prioriteiten van leden, vrijwilligers en personeel uitgevoerd worden.

Wat zijn de belangrijkste prioriteiten?

De uitdagingen waarop we een goed antwoord moeten vinden zijn:

- Geïntegreerde samenwerking voor de chronische zorg van (over)morgen
- Jaarlijkse aangroei personen met MS via verbeterde diagnosestelling met focus op jongeren
- Nieuwe medicatie en nieuwe behandelingswijze, nieuwe behoeften en noden
- Veranderende dienstverlening in de context van zelfregie combineren met stijgende behoeftes van een grote groep verouderende personen met MS
- Integratie van technologie en communicatiekanalen
- Het verder financieren terwijl de subsidiekranen dichtgaan en de sponsoring systematisch vermindert
- Actief betrekken van de vrijwilligers bij de werking
- De nieuwe vzw wetgeving (wet Geens) en de Europese privacywetgeving integreren in onze werking

Wat stellen wij daartegen over?

De interne uitdagingen die daaraan moeten verhelpen zijn:

- Deelname aan de geïntegreerde zorgprojecten in Vlaanderen
- De omkadering en (zorg)begeleiding van personen met MS herdenken en stapsgewijs uitwerken
- Samenwerking met andere patiëntenorganisaties
- Geïntegreerde samenwerking tussen vrijwilligers en personeel
- De vrijwilligers vormen om die nieuwe noden in te kunnen vullen
- Herdenken van:
    - onze structuren

- onze inkomstenbronnen
- de inzet van onze bestaande interne middelen

- Kostenreductie en nieuwe financieringsbronnen
- Investeren in IT (koppeling database leden met database vrijwilligers en schenkers en die allen gekoppeld aan nieuwe website en boekhouding)

Hoe aanpakken?

Sinds de visieoefening in 2013-2014 hebben we niet stil gezeten om reeds een aantal stappen te zetten. Zo zijn we gestart/in uitvoering met:

- De realisatie van een database en opvolgingssysteem voor de personen met MS
- Het herdenken van de werking van de maatschappelijke werkers i.f.v. de ondersteuning en begeleiding van PmMS in zes levensdomeinen
- Het opzetten van of mee-instappen in diverse lobbygroepen van patiëntenorganisaties
- Samenwerking opzetten met zelfhulpvriendelijke ziekenhuizen
- Samenwerking met de Vlaamse Parkinsonliga, wat concreet uitgemond is in het proefproject 'pooling van diensten', waarbij 4 van onze maatschappelijk werkers in 2018 naast hun MS-Liga-uren via een chatmodule en telefonisch contact diensten verleden aan leden van VPL
- Mee-instappen sinds 2016 in de geïntegreerde zorgprojecten van de Belgische en Vlaamse overheden i.f.v. zorgvuldige bewaking van de patiënt als centrale actor
- Veiligstellen van de methode Multidisciplinaire Raadpleging (MDR) door samenwerking met neurologen
- De opstart en stapsgewijze uitvoering van een nieuw vrijwilligersbeleid
- Een centraal georganiseerde fondsenwerving in samenwerking met (veelal jonge) mensen die fondsenwervingsinitiatieven opzetten.
- De uitbouw van een legatenwerking via een klein team van personeel en vrijwilligers
- Efficiëntieslag uitwerken in de centrale werking met o.a. automatisering van het giftenbeheer
- De stapsgewijze realisatie van een volledig nieuwe website die dynamisch, participatief en patiënt-vriendelijk is
- …

Coherente en eensgezinde aanpak nodig

Er gebeurt al heel wat, maar we merken dat er nog enkele hindernissen op ons pad liggen die we eerst moeten elimineren. Enerzijds stellen vast dat wat reeds gebeurt niet voldoende is en niet snel genoeg gebeurt. Anderzijds valt op dat er slechts heel weinig leden en vrijwilligers (en dan meestal enkel bestuursleden) zijn die op de hoogte zijn van wat er allemaal gebeurt. De interne doorstroming (van boven naar onder en terug) werkt moeizaam tot niet.

We stellen vast dat stappen zetten betekent dat we mensen en middelen nodig hebben om die te kunnen realiseren. Maar de middelen zijn er niet waar er stappen moeten gezet worden, nl. centraal. Er zijn investeringen nodig maar het geld ontbreekt daar en dat zet iedereen in een gefrustreerde positie: zowel de gebruikers (leden, vrijwilligers) die op meer hedendaagse service en mogelijkheden wachten, als het administratief kader dat met 'prehistorische' methodes verder moet.
Interne solidaire hefboom die zorgt voor de broodnodige financiële ruimte.

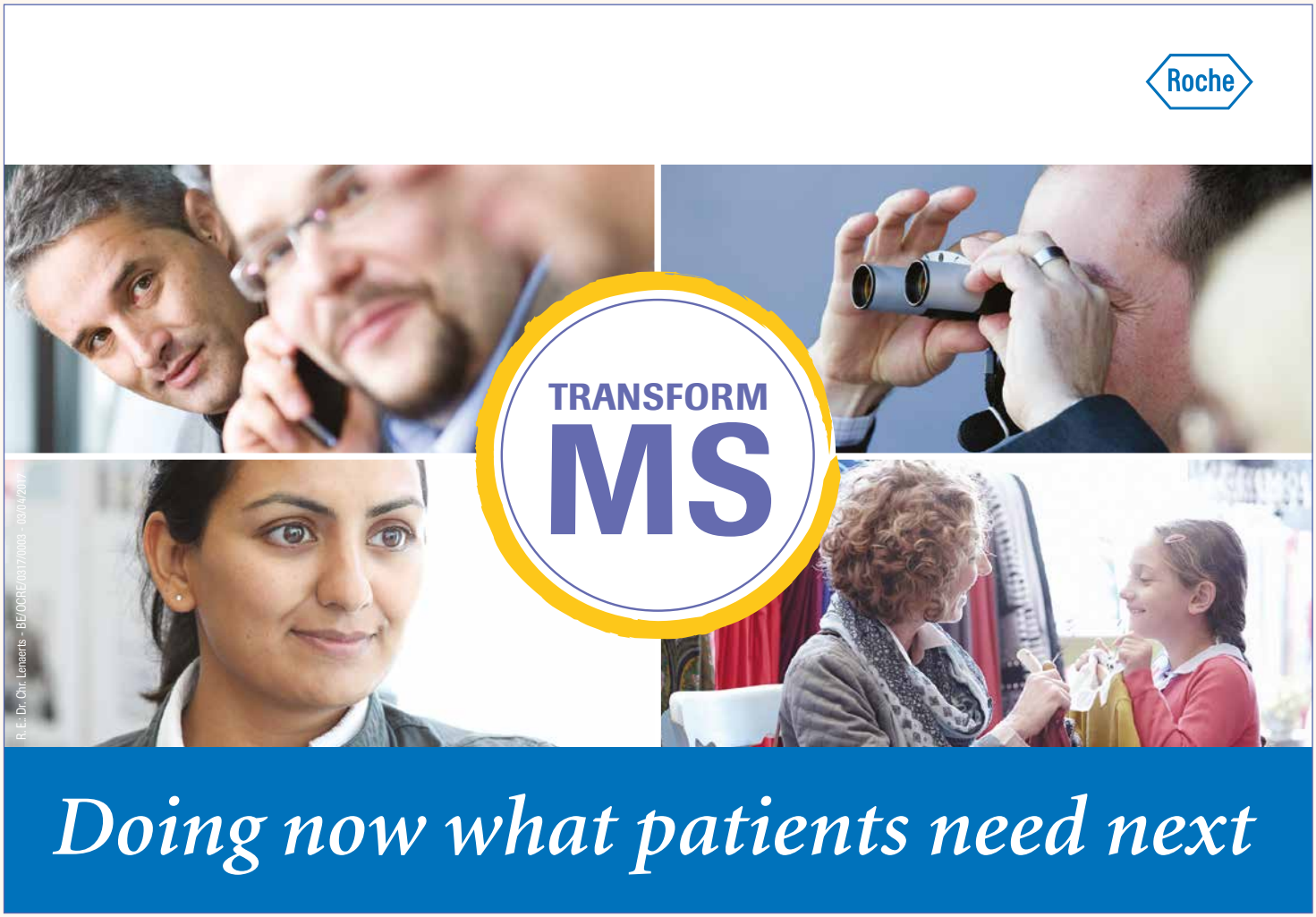
De MS-Liga is dankzij de jarenlange inspanningen van heel veel vrijwilligers een 'rijke' organisatie geworden. We kunnen hen daarvoor niet dankbaar genoeg zijn. Maar die rijkdom is relatief indien middelen opgestapeld worden op bankrekeningen en inactief blijven voor de nodige investeringen. Voor personen die giften geven en zich afvragen wat er met hun geld gebeurt ten voordele van de PmMS is het niet evident om daar een uitleg aan te geven. Zeker wetende dat elk jaar opnieuw, tenzij er ineens een (groot) legaat beschikbaar komt, de centrale werking vanaf juni tot eind september (en soms ook nog later) in cashtekort komt om het personeel te betalen, waarvan iedereen zegt dat het absoluut noodzakelijk is dat het er is. Zo dient telkens geleend te worden … bij de eigen comités om het personeel te betalen. Dit is niet normaal. En doordat er de laatste ja-

ren centraal steeds verder bespaard werd om zo weinig mogelijk uit te geven, bleven de investeringen uit met alle gevolgen van dien.

Het samenbrengen van alle middelen in MS-Liga Vlaanderen is dan ook aangewezen om in alle transparantie de komende 4 jaar de nodige investeringen door te voeren die de MS-Liga nodig heeft om aan de hierboven gestelde uitdagingen het hoofd te kunnen bieden. De Raad van bestuur heeft die beslissing genomen die ingaat eind 2018. Om de informatiedoorstroming van deze en andere beslissingen beter te organiseren heeft de Raad ook beslist om voortaan de provinciale en comitévoorzitters systematisch op de hoogte te brengen via elektronische nieuwsbrief en hen eveneens telkens op twee locaties uit te nodigen om die beslissingen toe te lichten en daar dan ook afspraken te maken met de leden van de directie ter uitvoering.

In het laatste nummer van dit jaar geven we opnieuw aandacht aan de genomen beslissingen en het intern solidair fonds mechanisme.

Luc DE GROOTE
Directeur MS-Liga Vlaanderen



Mantelzorg: de balans tussen draagkracht en draaglast

De term 'mantelzorger' verschijnt steeds meer in de media. Dit komt doordat mantelzorgers steeds meer erkenning krijgen van zowel de samenleving als de overheid. Deze laatste heeft de taak op zich genomen om de belangen van mantelzorgers ter harte te gaan nemen en daarbij hoort een duidelijke taakomschrijving. De vraag is echter of onze overheid niet te veel last op de schouders van de mantelzorgers legt. Hoog tijd voor de MS-Liga Vlaanderen om te gaan kijken hoe het gesteld is met de mantelzorgers van personen met MS.

Ik ben Klaartje Stevens, laatstejaarsstudente in de bachelor sociaal werk voor volwassenen. In september 2017 ben ik gestart met een stageperiode van zeven maanden bij de MS-Liga Vlaanderen. Tijdens deze stageperiode deed ik onderzoek naar het welbevinden van de mantelzorgers van personen met MS. Concreet heb ik een antwoord proberen formuleren op volgende vraag: 'Hoe kan de MS-Liga Vlaanderen de mantelzorgers van personen met MS ondersteunen om een goede balans te vinden tussen draagkracht en draaglast?'

In dit artikel ga ik eerst de evolutie van het overheidsbeleid bekijken en waarom de term mantelzorg zo gedragen wordt. Daarnaast overloop ik de resultaten van mijn onderzoek om dan te eindigen met ondersteuningsmaatregelen die men volgens mij kan toepassen om mantelzorgers te begeleiden in hun zorgrol.

De evolutie van mantelzorg

De mantelzorg die mensen aan hun naasten verlenen is er een van alle tijden. Wel is het zo dat onze maatschappij veranderd is. Zo zijn we steeds drukker en drukker gaan leven. Daarbij gepaard willen we iedereen graag een kans geven zich volledig te integreren in de maatschappij. Hierdoor is de druk op de schouders van de mantelzorgers sterk verhoogd.

Na de tweede wereldoorlog zien we de welvaart stijgen in de meeste West-Europese landen. Gepaard met deze welvaart ging men meer en meer over naar een verzorgingsstaat. Hierbij werd het welzijn van de burgers gewaarborgd door middel van sociale voorzieningen zoals pensioen, ziekteverzekering, werkloosheidsuitkering e.d. Vandaag de dag zijn veel van onze ondersteuningsmaatregelen een verdere uitbouw op deze eerste sociale voorzieningen.

Gelijktijdig met deze welvaartsgroei gingen meer en meer mensen uit werken, waaronder ook vrouwen. Dit zorgde ervoor dat men steeds meer beroep ging doen op professionele zorgvoorzieningen voor de zorgbehoevenden van onze maatschappij. In de jaren '70 botste men echter tegen grenzen aan. Zowel structureel als financieel werd het voor de overheid steeds minder houdbaar om deze zorg te organiseren. In Nederland kende men een gelijkaardige beweging en daar lanceerde professor Johannes Hattinga-Verschure voor het eerst de mantelzorg. Mantelzorg is die zorg die men geniet in een klein sociaal netwerk, waarbij dit gegeven vanzelfsprekend is alsook de wederkerigheid ervan. Volgens hem heb je eerst een individuele zorglaag waarbij we denken aan het voorzien van onze eigen maaltijd, de zorg voor onze kinderen, de zorg die je van je partner ontvangt als je ziek bent, maar ook de zorg die je biedt aan een langdurig chronisch ziek familielid. Boven deze individuele zorglaag bevindt zich een collectieve laag van professionele zorg. Je zou pas van deze collectieve zorg gebruik mogen maken indien je niet meer in staat bent tot de individuele zorg. Hattinga-Verschure stelde dat mensen te veel zijn gaan vertrouwen op professionele zorg en zich steeds minder zijn gaan richten op hun eigen aandeel en verantwoordelijkheid voor hun gezondheid. (Steyaert, J. 2012-07-19)

Het was in deze jaren dat er een evolutie van de zorg in België op gang is gekomen. Men wou de zorg meer in de maatschappij integreren waarbij onder andere sociale integratie heel belangrijk is. Binnen deze evolutie werd er meer aandacht gegeven aan thuiszorg. Dit zou

namelijk goedkoper zijn dan residentiële zorg en zou inspelen op de steeds meer individualiserende en emanciperende zorgbehoevende. Voor personen met een beperking wil dit zeggen dat men zoveel mogelijk in gewone samenlevingsverbanden blijft wonen, onderwijs volgt, werkt, vrijetijdsbesteding invult, …

In de jaren die volgden werkte men aan een beleid waarbij men zowel aandacht had voor de zorgbehoevende als voor degenen die deze thuiszorg vanop de eerste rij begeleiden, namelijk de mantelzorgers. Op 6 juni 2014 is de wet betreffende 'de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat' verschenen in het Belgisch staatsblad. Hierbij gaf de federale regering de wettelijke erkenning aan mantelzorgers. 'De mantelzorger' wordt omschreven als een persoon die doorlopende, onregelmatige hulp en bijstand verleent aan een erkende zwaar zorgbehoevende persoon. Om erkend te worden als mantelzorger moet je aan volgende voorwaarden voldoen: je bent meerderjarig of een ontvoogde minderjarige, je hebt een vertrouwensrelatie of een nauwe, affectieve of geografische relatie met de geholpen persoon, de bijstand die je verleent is niet beroepshalve en is kosteloos, je houdt rekening met het levensproject van de geholpen persoon (wet betreffende de erkenning van de mantelzorger die een persoon met grote zorgbehoefte bijstaat, p.p. 43570-43571).

In 2016 werd deze wet aangevuld door een 'Vlaams Mantelzorgplan: Nabije zorg in een warm Vlaanderen' opgesteld onder de bevoegdheid van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen. In dit plan wil minister Vandeurzen de mantelzorger erkennen en inzetten op een goede ondersteuning, waarbij men aandacht heeft voor de kwaliteit van leven voor de mantelzorger, maar ook voor die van de zorgbehoevende.

In dit plan wordt de vermaatschappelijking van de zorg besproken waarbij men de zorg aan een hulpbehoevende niet meer aan de rand van de maatschappij organiseert maar midden in de samenleving, samen met de mensen die dicht bij de zorgbehoevende persoon staan.

Men geeft dus aan dat mantelzorgers instaan voor de nabije zorg en ondersteuning van de zorgbehoevende. Hun bijdrage is van onschatbare waarde zowel op maatschappelijk als op economisch vlak. Door het versterken van mantelzorg wil men geen besparingen doorvoeren, maar wil men het professionele zorg- en ondersteuningsaanbod versterken. Hierdoor worden personen met een zorgnood en hun mantelzorgers optimaal ondersteund in hun kwaliteit van leven (Vlaams Mantelzorgplan, p12-13).

De Vlaamse Regering wil mantelzorgers financieel ondersteunen. Dit gebeurt via de zorgbehoevende persoon door middel van de Vlaamse zorgverzekering, maar ook met een deel van het basisondersteuningsbudget (BOB) kan men informele zorg en ondersteuning (mantelzorg) vergoeden. Het basisondersteuningsbudget bedraagt anno 2018 300 euro per maand en wordt betaald door de zorgkas waar de hulpbehoevende bij aangesloten is. Er zijn drie voorwaarden om op dit budget beroep te kunnen doen: meerderjarigen met een handicap die op de wachtlijst staan voor gehandicaptenzorg, kinderen en jongeren tot 21 jaar met een handicap die een erkende aanvraag hebben voor jeugdhulp, of kinderen en jongeren tot en met 25 jaar met een handicap waarbij de handicap is erkend door de FOD Sociale Zekerheid. Volwassenen met een erkende handicap die op 31/12/2014 en op 1/1/2016 nog steeds met actieve

vraag op de CRZ (de wachtlijst) geregistreerd stonden, kregen bij de overschakeling automatisch het BOB toegekend.

Binnen het nieuw kader van het persoonsvolgend budget is er ruimte gelaten om informele zorg te vergoeden. "Het persoonsvolgend budget (PVB) is een budget op maat waarmee u zorg en ondersteuning kunt inkopen binnen uw eigen netwerk, bij vrijwilligers, individuele begeleiders, professionele zorgverleners en bij door het VAPH vergunde zorgaanbieders. Een persoonsvolgend budget moet u aanvragen. De hoogte van het budget hangt af van uw noden en vragen." (Vlaams Agentschap voor personen met een handicap, z.d.)

De Vlaamse Regering wil op gepaste momenten de ruimte geven aan de mantelzorger om even op adem te komen. Hiervoor zet men in op respijtzorg. Dit is voorzien binnen het rechtstreeks toegankelijke aanbod voor personen met een beperking. Andere voorbeelden zijn: Collectieve Autonome DagOpvang, centra voor dagverzorging en centra voor kortverblijf in de ouderenzorg.

Resultaten van het onderzoek

Mantelzorg kan je op verschillende manieren omschrijven, de ene omschrijving is al wat uitgebreider dan de andere. De definitie die men hanteert in 'het ABC van de mantelzorg' (de Roucke, 2011, p.137) omschrijft het begrip concreet en volledig: 'Mantelzorg is de extra zorg die aan een zorgbehoevende wordt gegeven door één of meerdere leden van zijn of haar directe omgeving, waarbij de zorgverlening voortvloeit uit de sociale relatie. Dit buiten het kader van een hulpverlenend beroep of georganiseerd vrijwilligerswerk."

In het onderzoek werden mantelzorgers bevraagd hoe zij hun noden zouden omschrijven. Hierna volgt een korte samenvatting van de schier oneindige lijst aan taken die mensen uitvoeren in functie van hun zorgrol.

Een eerste grote zorg is de zorg voor **het huishouden**. Dit is iets waar bijna elke mantelzorger voorheen aan meehielp. Wanneer je samenwoont met een gezonde persoon worden de taken vaak verdeeld onder elkaar. Ik kan concluderen dat bij iedereen het huishouden meer op de schouders van de mantelzorger terecht komt. Dit merken we ook bij de het algemeen onderhoud van het huis.

Naast huishoudelijke taken is **de persoonsverzorging** een tweede groot item. Dit hangt natuurlijk heel nauw samen met de manier waarop de ziekte zich manifesteert bij mensen. Zo zijn er mantelzorgers die aangeven dat hun partner zichzelf kan verzorgen, maar dat personen met MS hier veel meer tijd voor nodig hebben. Vaak blijft men dan graag in de buurt zodat men weet dat de persoon met MS veilig en wel is. Het kan echter ook zijn dat de persoon met MS zichzelf niet kan behelpen bij de persoonsverzorging. Hierbij gaat men dan rekenen op de hulp van de mantelzorger of op de eerstelijnshulp.

Vaak staan mantelzorgers in voor **het vervoer** van de hulpbehoevende. Dit kan gaan van enkele uitzonderlijke ritten (bij grote afstanden) maar ook over de dagelijkse ritten die men voorheen zelfstandig maakte. Hieraan gekoppeld kunnen we stellen dat mantelzorgers vaak **praktische taken** van personen met MS overnemen zoals bijvoorbeeld het correct innemen van medicatie. Iemand gaf aan dat de zorg bij alles op de achtergrond aanwezig is. Het voelt aan als een soort permanentie.

Een laatste punt dat ik wil aanhalen is **de psychologische ondersteuning** die mantelzorgers aan personen met MS bieden. Buiten het feit dat je de diagnose van je partner moet verwerken, ga je de gemoedstoestand van je partner meedragen. Mantelzorgers geven aan dat het soms moeilijk is om partners te ondersteunen tijdens hun 'donkere dagen'. Soms stoot de zorgbehoevende op allerlei moeilijkheden waardoor zijn emmer overloopt en dat dan uit naar de mantelzorger toe.

Zoals je kan lezen hebben mantelzorgers een grote lijst aan extra taken. Dit terwijl de mantelzorger ook nog een eigen context heeft met nog andere rollen, namelijk die van vrouw, man, dochter, zoon, werknemer, werkgever, zelfstandige, vriendin, vriend, … Dit alles zorgt dat het welbevinden zwaar belast wordt, al dan niet door de mantelzorg die men biedt.

Dit welbevinden kan je weergeven in een balans tussen draagkracht en draaglast waarbij zelfzorg het sleutelwoord is om deze in balans te houden. Onder draagkracht kunnen we de veerkracht van de mantelzorger, een actieve of geruststellende copingstijl, een als positief ervaren partnerrelatie, een goede kwaliteit van het gezinsleven, het aantal steunbronnen, de tevredenheid van samenwerking met professionelen, … verstaan (Van Puyenbroeck, J. & Maes, B. , 23 september 2015).

Onder draaglast kunnen we de ziekte, de aanwezigheid van andere stressvolle levensgebeurtenissen, de kwaliteit van de relatie met de hulpbehoevende (zowel vroeger als nu), samenleven met een hulpbehoevend familielid, problemen in de relatie met het gezin en familie, praktische en financiële problemen, … zien. (Het model van draagkracht en draaglast, z.d.)

Het is in het algemeen belangrijk een evenwicht te vinden in de balans tussen krachten en lasten, maar dit is nog meer van belang in een context van mantelzorg. Mantelzorger ben je meestal voor een langere tijd en dan is een evenwichtige balans geen overbodig luxe. Een balans is echter nooit volledig in evenwicht. Er zijn altijd wel kleine invloeden die deze in beweging brengen. Wanneer de balans te lang aan de lastenzijde blijft hangen, kan dit grote problemen veroorzaken.

Het is voor elke mantelzorger van groot belang om te weten welke factoren een invloed hebben op zijn balans, met ander woorden welk factoren daarbij als draagkracht worden ervaren en welke als draaglast. Het is belangrijk de symptomen van overbelasting te herkennen en te erkennen. Voorbeelden hiervan zijn slaapproblemen, emotionele instabiliteit, lichamelijke problemen zoals hartritmestoornissen, stresssignalen zoals prikkelbaarheid, het gevoel van onmacht, … Door deze balans eerlijk op te maken ten aanzien van jezelf, trachten je draaglasten in te perken en je draagkrachten te stimuleren, ga je zorgen voor jezelf. MS is een chronische ziekte; dit wil zeggen dat je als mantelzorger van een persoon met MS voor een lange tijd extra zorg verleent. Dit kan je enkel volhouden wanneer je ook voor jezelf zorgt en je eigen balans in evenwicht probeert te houden.

Hoe kan MS-Liga Vlaanderen hierbij helpen?

De MS-Liga Vlaanderen heeft altijd ingestaan in het bevorderen van het welbevinden van personen met MS en hun omgeving, dus ook de mantelzorger. Dit onderzoek is wederom een teken van erkenning aan de rol die mantelzorgers dagelijks opnemen. Bij de huidige dienstverlening en activiteiten die de MS-Liga Vlaanderen aanbiedt, houdt men zo goed als mogelijk rekening met de mantelzorger. Toch zal het de MS-Liga Vlaanderen niet tegenhouden om te bekijken hoe men de mantelzorgers van personen met MS nog beter kan ondersteunen. Dit kan door hen op verschillende momenten de nodige erkenning te geven en hen een specifiek aanbod te bieden waarbij men kan werken aan de eigen draagkrachten en kan leren de draaglasten op te vangen.

Binnen Vlaanderen is er een mooi aanbod van mantelzorgorganisaties. In het verleden heeft de MS-Liga Vlaanderen al samengewerkt met verschillende van deze organisaties. Door deze samenwerkingsverbanden nog meer te versterken, kan de MS-Liga Vlaanderen nog meer kennis opdoen in het begeleiden van mantelzorgers en kunnen deze mantelzorgers specifieke informatie opdoen in verband met de ziekte MS en de noden die personen met MS ervaren.

Daarnaast heeft de MS-Liga Vlaanderen een belangrijke rol naar de overheid toe. De MS-Liga Vlaanderen rapporteert te gepasten tijde aan de overheid de noden en behoeften van mantelzorgers van personen met MS en schetst het beeld hoe de realiteit eruitziet voor mantelzorgers. Daarnaast tracht de MS-Liga Vlaanderen de overheid en samenleving te sensibiliseren om zo een duidelijk beeld te geven van de grote taak die aan mantelzorgers gegeven is.

Ik heb via dit onderzoek geprobeerd een beeld te vormen over de evolutie van de 'mantelzorg'. Zorg die altijd heeft bestaan, maar in de loop der jaren een naam heeft gekregen en waarbij de druk op de mantelzorgers enorm is gestegen. Mantelzorgers van personen met MS nemen deze extra zorgen voor vele jaren mee. Hierbij is het moeilijk om de balans tussen draagkracht en draaglast in evenwicht te houden. Vanuit de MS-Liga Vlaanderen wil men de mantelzorgers zo goed als mogelijk ondersteunen in het behouden of verbeteren van dit evenwicht. Vanuit dit onderzoek zal de MS-Liga Vlaanderen gestaag verder werken aan een nog meer gespecifieerd aanbod voor de mantelzorgers van personen met MS.

Klaartje STEVENS
Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen vzw

Tip: Lees meer over het gezicht achter deze tekst op p. 40-41.

MOTOmed®

Passief met motorondersteuning, **actief** met weerstand.
Thuis, in het ziekenhuis, in verzorgings- of verpleeghuizen.

MOTOmed Viva2 beentrainer

MOTOmed is de ideale therapie bij verlammingen, spasticiteit, algehele zwakte van het lichaam en een tekort aan beweging.

Passief met motorondersteuning, actief met weerstand, MOTOmed is met meer dan 2000 geplaatste modellen in België, de meest verkochte **actief/passief bewegingstrainer.**

MOTOmed is zinvol

- overgewicht
- hypertensie
- diabetes 2
- arteriosclerose
- pijn
- cardio
- osteoporose
- reuma
- beroerte
- Parkinson

MOTOmed. De magie van beweging.

MOTOmed vermindert spasmen, maakt spieren losser, verbetert uw bloedcirculatie, voorkomt darmproblemen, bouwt restkracht terug op en maakt u mobieler.

met armtrainer

voor bedlegerige patiënten

Voor kinderen

Contact

Wenst u **bijkomende informatie** over de MOTOmed therapie?
Wenst u een vrijblijvende **proefplaatsing**?
Wenst u de specifieke **MS-Link condities** te kennen?

Contacteer ons dan via: www.enraf-nonius.be/ms-link

Enraf-Nonius - Scherpenhoek 80 - 2850 Boom
03 451 00 70 info@enraf-nonius.be www.enraf-nonius.be

ENRAF NONIUS
PARTNER FOR LIFE

Zeildag voor broers, zussen of kinderen van personen met MS

Je bent jong (tussen 15 en 20 jaar) en hebt een ouder, broer of zus met MS? Wat denk je van een dag leren zeilen op de Noordzee? Beleef samen een onvergetelijk moment met de ervaren zeilers van Zachte kracht.

Dit jaar werd gekozen voor een memorabele dag op zee in plaats van de gekende formule van het megasuper-weekend. De zeilers van Zachte Kracht vzw staan klaar om een mega-enthousiaste supertoffe groep jongeren in te wijden in de geheimen van de zee.

Zachte Kracht vzw is een vereniging van onbezoldigde vrijwilligers die hun passie voor de zeilsport bundelen met een sociale missie. Vanuit Nieuwpoort bieden zij zeiltochten aan.

We hebben al 3 jaar een prachtige samenwerking en de reacties van de mensen met MS die mee zeilden waren meer dan positief.

"Het was gewoonweg zalig: het weer, de zee, het gezelschap, de schippers, ...
De batterijen zijn weer helemaal opgeladen.
Indien het mogelijk is zeker voor herhaling vatbaar."

Wil jij eens écht uitwaaien? Kies dan voor het ruime sop en wie weet ontdek je de stoere zeebonk in jezelf.

Concrete informatie:

Data: zondag 30 september 2018 van 10.00 tot rond 17.00 uur. Daarna gaan we samen nog lekker eten, want van die zeelucht krijg je meestal veel honger.
Er staan 2 boten met kapitein op ons te wachten in Nieuwpoort. Per boot kunnen 5 personen meevaren.
Kostprijs: 20 euro, zorgen voor eigen lunch. De zeil-school zorgt voor aangepaste kledij. Het avondeten is inbegrepen.

Grijp je kans om deze unieke dag te beleven. Schrijf je snel in want zoals je ziet, de plaatsen zijn beperkt. Inschrijven doe je online (link staat bij de activiteit), of stuur een e-mail naar Katrien Tytgat, projectcoördinator MS-Liga Vlaanderen (project.coordinator@ms-vlaanderen.be). Bij vragen bel gerust GSM 0477/42 54 29.

Met dank aan Nationale Loterij

RODE DRAAD

Jongerenwerking

Jongerenwerking
MS-Liga Vlaanderen vzw

Kijk eens aan: een nieuwe rubriek is geboren. In de vorige edities van MS-Link zagen we de eerste zaadjes, de eerste ideeën voor een werking op maat van jongeren. Gaandeweg zagen we de werking groeien: een eigen logo, een enthousiast team, de eerste activiteiten, ... En nu dus een eigen rubriek.

Help jij de Jongerenwerking verder groeien in Vlaanderen of in jouw comité? Kom er gezellig bij!
Maar vooral: wees welkom!

Fonds Tinne Boes

Studeer je al of ben je van plan om je in te schrijven aan een universiteit of hogeschool? Kijk dan zeker ook na of je in aanmerking komt voor extra ondersteuning. Het Fonds Tinne Boes verleent bijvoorbeeld steun 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 op bachelor- of masterniveau in Vlaanderen en Brussel, kunnen een aanvraag voor het academiejaar 2018-2019 indienen.

Kandidaatstelling: Je surft naar de website van de Koning Boudewijnstichting (www.kbs-frb.be). Ga naar projectoproepen en download het kandidaatsformulier. Vul je formulier in en bezorg het voor 26 september aan contactpersoon Sarah Reyn.

Heb je vragen over het fonds, dan kan je terecht bij Sarah Reyn (0471/89 32 00 of 02/549 61 56).

Verslag bowling

Op de dag dat de Rode Duivels hun kleine WK finale speelden, zakten we met 24 jongeren en hun begeleiders af na Brugge om te bowlen. Na het nuttigen van een aperitiefje, op het overdekt terras, bij de laatste minuten van de match, gingen we gezamenlijk aan tafel. Het werd een lange tafel waar we steengril aten maar waar ook druk gebabbeld en gelachen werd over van alles en nog wat. Na het eten was het tijd voor het echte werk, bowlen. We kregen 4 banen toegewezen en elke groep was een mix van ervaren en minder ervaren bowlers. Met twee spelletjes sloten we deze fijne avond af en keerden we met een goed gevoel huiswaarts.

Het was dus een fijne avond met een heterogene groep van mensen. Een aantal personen kenden elkaar, maar we zagen ook een aantal nieuwe gezichten. Laat je dus niet afschrikken om voor een volgende activiteit alleen te komen! De volgende activiteit gaat door op zaterdag 29 september in Ronse. Dan zullen we expeditie Robinson doen. Ik zou zeggen, allen daarheen.

'Alone we are strong, together we are stronger'

Wouter MARIJSSE
Coördinator Jongerenwerking

Congres

10 november is een nieuwe mijlpaal voor de Jongerenwerking. We organiseren dan ons allereerste Jongerencongres en jij kan daar bij zijn!

En het wordt de moeite. We konden vijf boeiende sprekers strikken die vijf centrale thema's gaan behandelen: The World vs MS, MS en vermoeidheid, MS en mentale weerbaarheid, MS en bewegen én een verrassing door een inspiratiespreker.

Wil jij het graag eens horen uit de mond van een professional? Mag het tegelijk ook gezellig zijn? Schrijf je in voor 13 oktober 2018 via www.ms-vlaanderen.be. Zo kunnen wij alvast een stoel voor jou klaarzetten. Tot dan!

Praktisch:

- Locatie: Park Inn Hotel Leuven (naast het station van Leuven)
- Datum: zaterdag 10 november 2018, 12u15-18u00
- Kostprijs: € 20
- Inschrijven: voor 13 oktober via www.ms-vlaanderen.be

Agendatips!

- Teambuilding in Ronse I 29 september
- Optreden Bazart I 20 oktober
- Jongerencongres I 10 november

Wist je dat...

- We extra ons best doen om rolstoelvriendelijke accommodaties uit te kiezen en activiteiten ook open te stellen voor een vriend/partner/begeleider? Zo hoeft niemand iets te missen.
- Wouter sinds april te gast is tijdens de vergaderingen van de Raad van Bestuur?
- Je ons kan contacteren via e-mail, Facebook en Instagram?
- We in het najaar al drie activiteiten gepland hebben (optreden Bazart, Jongerencongres, teambuilding)?
- De T-shirtcampagne door bekend Vlaanderen opgepikt wordt?
- Enkele van onze jongeren al volop bezig zijn voor Music For Life onder actienaam 'Quotes for Life'?

Afscheid van Sara van Kerrebroeck

Op 24 april moesten we onverwacht afscheid nemen van Sara Van Kerrebroeck, een 25-jarige, lieve, dappere, levenslustige en heel sociaal geëngageerde jonge vrouw met MS. Sara was actief binnen de Jongerenwerking en in afdeling Gent. Ook haar moeder zet zich al geruime tijd in voor de MS-Liga. Het ongeloof en de verbijstering was groot, want Sara was erg graag gezien. Maar het is eveneens een groot gemis voor wie de kans niet heeft gekregen om Sara te leren kennen. Sara bezat namelijk de ongelofelijke capaciteit om ondanks tegenslag positief in het leven te staan. Zij straalde dat uit en liet op die manier de mensen die haar omringden mee groeien. Het is dan ook geen wonder dat activiteiten waar Sara te gast was altijd gezellig waren en mensen met een goed gemoed en vernieuwde kracht naar huis vertrokken.
Sara was ongelofelijk zelfstandig, daar stond zij op, maar werd tegelijk omringd door een grote groep mensen die haar graag zagen: haar familie, haar vriend Maarten, hondje Stich, … en de vele vrienden die Sara onder lotgenoten heeft gemaakt. We gaan Sara ongelofelijk hard missen.

Sara was een zon
Maar het is nu niet duister
Haar licht straalt nog steeds

We wensen de familie en vrienden van Sara veel sterkte toe bij het verwerken van hun verlies.

Vrijwilligerswerk in beeld

MS heeft 1000 gezichten, maar ook onze vrijwilligers zijn er in alle soorten, maten, leeftijden, … Vrijwilligerswerk is geen eenheidsworst, integendeel. Achter ieder project, iedere taak, ieder idee schuilt een vrijwilliger met een eigen gezicht en een eigen verhaal. Tijd om eens enkele van deze gezichten aan bod te laten komen.

Getuigenis van Annemie Fivez, vrijwilligster – MS-begeleidster in Oost-Vlaanderen

Hoe ben je op het idee gekomen om vrijwilligerswerk te doen? En wat voor vrijwilligerswerk doe je?
Ik kreeg mijn diagnose in april 2004 en zocht naar de MS-Liga. Twee weken daarna startte er een 'doorbreek de cirkel' (red.: dit is een informatiereeks voor mensen met recente MS-diagnose) en ik heb me daar voor ingeschreven. Een boeiende ervaring en vooral ervaringsdeskundige Mieke van Mariakerke was voor mij het beeld hoe ik het zelf ook wilde aanpakken.

Ik besefte toen al dat veel lotgenoten het heel lastig hadden om over MS te praten met de buitenwereld, ja, zelfs met eigen familie. Als ik een beetje kon helpen om de stap te zetten om erover te praten, dan wou ik dat graag doen. Ik volgende daarom de opleiding MS-begeleiders. Ik doe hoofdzakelijk bezoekjes thuis bij personen met MS en soms komt er ook wel een vraag vanuit het revalidatiecentrum om te praten met iemand die eens vrijuit een babbel wil doen.

Wat boeit je in het vrijwilligerswerk bij de MS-Liga?
Dit vrijwilligerswerk boeit me omdat ik ondervind dat heel veel mensen met MS enorm eenzaam zijn en geïsoleerd geraken. Als ik probeer om degenen die nog mobiel genoeg zijn ergens mee naartoe te nemen, krijg ik ze soms met geen stokken buiten. Alles heeft wat tijd nodig.

Heeft/ had je carrière of studie invloed op je keuze voor je vrijwilligerswerk?
Carrière noch studie hebben me beïnvloed om aan vrijwilligerswerk te doen. Ik kom gewoon uit een gezin waar heel veel aandacht besteed werd aan sociale problemen. Mijn vader was kinderarts en mijn moeder ook (maar die kwam uit Maastricht en haar diploma werd hier niet erkend).

Mijn vader was voor ons bikkelhard, maar zijn patiënten stonden op de eerste plaats. Wij weten met zekerheid dat hij mensen financieel uit de nood geholpen heeft zonder daar gerucht aan te geven. Collega's noemden hem de boerendokter. We hebben dus de zorg voor de medemens met de paplepel binnenkregen.

Hoe zou je anderen kunnen overtuigen om ook vrijwilligerswerk te doen?
Hoe ik een ander kan overtuigen weet ik niet. Ik weet alleen dat het moeilijker wordt om vrijwilligers te vinden. "Doe de gij da voor niets, ge zij gij goe zot zeker".

En toch doe jij het al jaren, met hart en ziel. Waar haal jij je voldoening uit?
Vrijwilligerswerk is voor mij ook een stukje mensen bewust maken dat een fijne ontmoeting een nieuw licht kan werpen op je aanpak van je MS. Nog te veel mensen met MS kruipen in hun schelp en vergeten dat ze nog altijd dezelfde persoon zijn met dezelfde kwaliteiten. Je moet het alleen doen met een ander lichaam en telkens weer een hele grote knop om draaien. Als ik andere mensen een beetje daar bij kan helpen, ben ik gelukkig.

Kilometervergoeding

Vanaf 1 juli 2018 wordt het bedrag van de kilometervergoedingen voor vrijwilligers verhoogd naar maximum 0,3573 euro per kilometer. De nieuwe bedragen verschenen in het Belgisch Staatsblad en zijn geldig tot 30 juni 2019.

We're steadfast in our commitment to the MS community, with experts dedicated to delivering new approaches for confronting this disease now and in the future.

Sanofi Genzyme is committed to working harder so patients can live better—because in the fight against MS, we're all in this together. And, guess what? We're not backing down. Multiple sclerosis is not just a disease—it's a challenge

Challenge accepted.

GZBE.MS.16.02.0010

SANOFI GENZYME

www.sanofigenzyme.com

©2013 Sanofi Genzyme Corporation, a Sanofi company. All rights reserved.

Priscilla Rombout

Bij de zoektocht naar een geschikte getuigenis aansluitend bij het thema van dit nummer kwamen we uit bij een lieve dame uit Sint-Niklaas. Zij deelt graag haar ervaringen met lotgenoten, want heeft al vaak ervaren dat het zoeken naar een geschikt hulpmiddel niet zo eenvoudig is.

Priscilla kreeg haar diagnose mei 2005. Ze was toen 26 jaar en een fiere mama van een dochtertje van 5 maand. "Een donderslag bij heldere hemel!" MS heeft haar fel beperkt, maar dat is buiten de vechtlust en creativiteit gerekend van Priscilla en haar familie.

Al van bij het aanbellen aan de voordeur maakte ik kennis met haar speciale mini-kit. Die deed de deur voor mij op haar bevel open. De woonkamer van Priscilla is volledig aangepast in functie van haar noden: plafondlift, hooglaagbed, elektrische rolstoel én mini-kit gemonteerd op staaf aan de linkerkant van haar hoofd.

Op haar hoofd heeft ze een stemversterker. Zo moet ze minder inspanningen doen om luid te praten. Priscilla gaf hierbij de nuttige tip dat ze hiervoor een tussenkomst kreeg van het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met en Handicap). Dit eenvoudig toestelletje wordt vaak in de muziekwereld of tijdens congressen gebruikt.

"Ik deed heel wat aanvragen bij het VAPH, maar de beslissingen kwamen spijtig genoeg soms te laat. Zo vroeg ik een speciaal vergrootglas aan, maar dit heb ik spijtig genoeg niet meer kunnen gebruiken. Mijn zicht was al zo fel verslechterd dat het niet meer van toepassing was. Wanneer je een snel evolueerde MS hebt, loopt de aanvraag- en beslissingsprocedures van het VAPH toch wel te traag."

Er bestaat heel wat domotica, maar spijtig genoeg niet voor mensen die hun handen en ogen niet meer kunnen gebruiken. Met fierheid zegt Priscilla: "Gelukkig heb ik een handige papa die ook elektronica-specialist is en voor mij MINI-KIT installeerde. Mijn mama maakt voor mij praktische kledij."

Natuurlijk was ik benieuwd naar de werking van mini-kit en die demonstreerde ze met plezier. Mini-kit is een carkit om handvrij te bellen in de auto en die alles doet op stembevel. Wanneer er wordt aangebeld moet je je naam zeggen en kan Priscilla de deur openen door de mini-kit

het bevel 'deur openen' te geven. Door het handige systeem kan Priscilla zelf bepalen wanneer ze wie contacteert voor hulp. Wanneer ze hulp nodig heeft, vraagt ze Mini-kit te bellen naar de persoon die ze nodig heeft door de naam in te spreken. Mini-kit zorgt niet alleen voor een gevoel van veiligheid, maar is ook erg belangrijk om sociale contacten te onderhouden. Dankzij het handige apparaat kan Priscilla ook gewoon bellen om een babbeltje te doen.

Bedankt Priscilla om de uitvinding van je papa te willen delen. De absolute bonus van de mini-kit is dat het de mogelijkheid geeft om veel meer zelfstandig te beslissen. Ook het gebruik van de stemversterker kan (zeker met dit warme weer) een handige oplossing zijn voor lotgenoten. Al is er jammer genoeg nog niet voor alles een oplossing.

"Bestaat er eigenlijk een systeem om via de stem de televisie aan- en uit te zetten?", vroeg Priscilla mij nog voor ik vertrok. Ik beloofde haar bij mijn afscheid om zeker mee te helpen zoeken*.

Katrien TYTGAT

(*) Weet jij een goede technologische oplossing, of ben je de handige Harry in huis die iets in elkaar kan prutsen? Ideetjes zijn altijd welkom.

Portret Klaartje Stevens

Vragen over werkhervatting, ondersteuning nodig bij formulier 'X' over terugbetalingsoptie 'Y', de weg naar lotgenotencontact, een luisterend oor, … Onze maatschappelijk werkers weten er wel raad mee! Met 18 zijn ze, onze dames van de sociale dienst. Met Klaartje Stevens, onze laatste nieuwe aanwinst, is de ploeg weer voltallig.

Kan je je even voorstellen (waar woon je, vooropleiding – waarom, hobby's, interesses…)?

Ik ben Klaartje Stevens, ik ben getrouwd en heb drie dochters van zeven, acht en tien jaar oud. Ik kom uit een sociaal geëngageerd nest, waardoor ik al snel wist dat ik later maatschappelijk werker wou worden. In het leven heb ik mijn eigen pad gevolgd, ik ben dan ook al op mijn 17de alleen gaan wonen. In het middelbaar heb ik Economie-Moderne talen gestudeerd waarna ik dan ben gaan werken. Na enkele administratieve jobs ben ik tien jaar lang als thuishulp aan de slag geweest. Toen mijn jongste dochter naar de peuterklas ging, was het ook voor mezelf tijd om terug naar school te gaan en mijn droom waar te maken. Ik ben in september van 2013 gestart met een bacheloropleiding sociaal werk voor volwassenen in Brussel. Deze studie wordt aangeboden door hogeschool Odisee en de Erasmushogeschool. Het is een zeer bewuste keuze geweest om mijn studie daar te gaan volgen, aangezien studeren in Brussel je een brede kijk op de samenleving geeft.

Zelf ben ik ook altijd sociaal geëngageerd geweest. De voorbije jaren heb ik mijn tijd voornamelijk aan mijn studie besteed en dit in combinatie met de functie vakbondsafgevaardigde op mijn werk. Nu ben ik nog actief binnen ACV Oost-Vlaanderen waarbij ik een stem probeer te zijn voor mijn generatie.

Wat was je motivatie om te solliciteren bij MSLV (welke verbondenheid, welke competenties, welk beeld over MSLV…) ?

Binnen MS-Liga Vlaanderen wou men graag het welbevinden van de mantelzorgers van personen met MS onderzoeken. Het is van daaruit dat er een stageovereenkomst is gekomen tussen de MS-Liga Vlaanderen en mezelf. Van september 2017 tot maart 2018 heb ik stage mogen lopen binnen Oost-Vlaanderen waarna ik in mei het aanbod kreeg om te beginnen werken binnen de provincie Antwerpen.

Als dochter van een persoon met MS had ik reeds een warm hart voor de MS-Liga. Hiervoor kunnen werken is dan ook een voorrecht. Ik ben er zeker van dat mijn eigen ervaringen een meerwaarde kunnen bieden in de hulpverlening naar personen met MS.

In welke regio's ben je nu actief ?

Zoals ik eerder beschreef sta ik in voor een deel van de provincie Antwerpen, waarbij ik volgende regio's zal ondersteunen:

- Antwerpen Linkeroever, Zwijndrecht en Burcht
- Wijnegem, Borsbeek en Wommelgem
- Zandhoven, Ranst, Boechout, Hove, Lint en Kontich
- Aartselaar en Mortsel
- Rumst, Niel, Boom, Schilde en Zoersel

Vanaf juli 2018 komen daar nog volgende regio's bij:

- Brasschaat
- Lier en Nijlen
- Duffel, Putte, Mechelen, Bonheiden en Willebroek
- Sint-Katelijne-Waver, Puurs, Bornem en Sint-Amands

Hoe waren jouw eerste ervaringen met de doelgroep?

Vermits ik zelf ben opgegroeid binnen een gezin waar MS aanwezig was en mijn vader ook een zeer actief man is, was ik al bekend met de doelgroep. Natuurlijk kan het soms confronterend zijn wanneer je situaties tegenkomt die zeer gelijkend zijn met je eigen context. Dankzij een goede begeleiding van mijn praktijklector en stagebegeleidsters binnen mijn stageperiode, heb ik mijn eigen grenzen kunnen aftasten waardoor ik nu goed aanvoel wanneer het tijd is om de 'ziekte MS' even los te laten en ontspanning op te zoeken.

Hoe verloopt de samenwerking met de collega's, binnen de MSLV?

Reeds van bij mijn stageperiode voelde ik me meer dan welkom binnen de MS-Liga Vlaanderen. Zowel de centrale administratie als de collega's van de sociale dienst hebben me hartelijk ontvangen. Binnen de provincie Antwerpen ben ik als laatste aangesloten bij een jong team. Dit geeft ons echter de kans om onze eigen dynamiek te zoeken, passend bij de MS-Liga maar ook passend bij onze karakters.

Wat typeert jou in het contact met de cliënten ? Wat mogen ze van jou verwachten ?

Ikzelf hou van persoonlijk contact met de personen die ik opvolg. Ik probeer dus zoveel als mogelijk op huisbezoek te gaan. In principe werken we vanuit een vraag van personen met MS en hun omgeving, maar het kan dus best zijn dat ik de mensen even opbel om te vragen of ik op huisbezoek mag komen. Ik denk dat de drempel om vragen te stellen veel lager is indien je elkaar van ziens kent.

Daarnaast hoop ik te kunnen meewerken aan de verschillende diensten die MS-Liga Vlaanderen te bieden heeft. Dit wil zeggen niet enkel vanuit de sociale dienst maar ook de samenwerking met vrijwilligers, het uitwerken van projecten enzovoort.

Wat vind je bijzonder/opvallend in de zorgvragen van de PmMS ?

Ik vind dat personen met MS en hun omgeving met zeer uiteenlopende vragen tot bij ons komen. Dit kunnen kleine administratieve vragen zijn, maar soms gaat het ook over grote levensvragen. Ik ben zeer dankbaar dat mensen deze vragen aan ons toevertrouwen en men gelooft in onze capaciteit om mee op zoek te gaan naar antwoorden.

Daarnaast voel ik vaak dat wij de wegwijzers en bruggen zijn in de communicatie tussen verschillende diensten. Vaak tonen wij de weg naar de juiste instantie of brengen wij communicatie terug op het juiste spoor, daar waar het vroeger scheef liep.

Hoe wil je ondersteuning bieden aan de PmMS ?

Zoals ik eerder heb aangegeven hou ik van persoonlijk contact met de doelgroep. Dit door regelmatige huisbezoeken en het consequent opvolgen van de vragen. Daarnaast kijk ik uit naar een goede samenwerking met de vrijwilligers binnen MS-Liga Vlaanderen.

Binnen mijn stageperiode heb ik een onderzoek mogen uitvoeren naar het welbevinden van mantelzorgers. Ik hoop hiermee nog verder mee aan de slag te mogen gaan om zo een optimale hulpverlening naar de mantelzorgers van personen met MS op te bouwen.

Wat wil je bereiken in je job, in je leven ?

Dit is mijn eerste job binnen de maatschappelijke sector. Ik had me geen mooiere start durven dromen. Ik hoop samen met mijn collega's een vlotte werking binnen de provincie Antwerpen neer te zetten waarbij we elk kunnen inzetten op onze eigen kwaliteiten om zo de mensen in een breed perspectief te kunnen ondersteunen.

Daarnaast hoop ik de kans te krijgen om aan projecten deel te nemen. Elk project is immers een opportuniteit om nieuwe dingen te leren en ervaringen op te doen.

Misschien nog enkele quotes die jou typeren of die je belangrijk vindt in je leven ?

Elk klein deeltje van engagement zorgt ervoor dat onze samenleving een stukje mooier wordt. Tijdens mijn onderzoek was er een mantelzorger die me vertelde: "Delen is helen." Een zeer mooie wijsheid!

Dat is het zeker Klaartje!

Tip: De bevindingen uit het onderzoek van Klaartje kan je lezen op p. 28-31.

MS-week 2018: samen sterk!

Ze nadert met rasse schreden … onze MS-week! Een 'week' (in feite een paar maanden) waarin we met man en macht, vrijwilligers en personeel, personen met MS en sympathisanten, zoveel mogelijk chocolade en koekjes aan de man/vrouw brengen, maar zeker ook MS volop in de kijker proberen te zetten om de bevolking te sensibiliseren, onbegrip en onwetendheid weg te werken. Laat ons daar samen voor gaan!

Datum en thema

De MS-week heeft dit jaar plaats van donderdag 30 augustus tot en met zondag 9 september. Thema van deze MS-week is 'Jongeren met MS'.

De producten

Naast de succesvolle Galler chocoladekoffertjes en Destrooper koekjes, lanceerden we vorig jaar een verpakking van niet 4, maar 7 repen Galler chocolade. 7 kleinere repen, vergezeld van 7 complimentjes, om de koper te bedanken en te complimenteren. Eindelijk een exclusief Galler chocoladeproduct ten voordele van de MS-Liga!
'Koop en verkoop chocolade en maak iemand iemand blij! Zo maakt u, met uw 7 complimentjes en heerlijke chocolade, mee het verschil' is ons credo en luidt ons motto nog steeds, want ook dit jaar bieden wij deze verpakking weer aan. Dit jaar, op verzoek, weliswaar met de favoriete smaken: lait-praliné, lait-croustillant, manon, blanc Coco, café liégeois en noir-praliné (2x).

Nieuw dit jaar

De verpakking van de Destrooper koekjes is vernieuwd. Want ja hoor, vanaf dit jaar hebben we ook voor de koekjes een eigen exclusieve MS-Liga-verpakking. De inhoud blijft bestaan uit die (h)eerlijke boterkoekjes & de doos spreekt voor zich … de verkopers zijn duidelijk aan de slag ten voordele van de MS-Liga Vlaanderen vzw!

Draagtasjes

Vanuit de Adviesraad van personen met MS ontsproot het idee om dit jaar, tijdens (maar ook na) de chocolade- en koekjesverkoop eveneens ecologische, linnen draagtasjes aan te bieden. Handig om je aankopen mee naar huis te nemen én om ook nadien nog heel wat boodschapjes in te verplaatsen.
Meermaals staken ze de koppen bij elkaar, om samen te komen tot een meer dan geslaagd resultaat, een handig extraatje ten voordele van MS.

De draagtasjes zullen van 30 augustus t.e.m. 31 oktober 2018 op verschillende plaatsen aangeboden worden door de chocoladeverkopers. Daarnaast kunnen ze besteld worden via het bestelformulier op onze actiewebsite www.msweek.be. U betaalt dan € 4 voor de draagtas plus eventuele verzendkosten.

Affiche

Bij dit augustusnummer kan je de licht gewijzigde affiche terugvinden. Maak er alsjeblieft gebruik van om de MS-Liga en haar actie kenbaar te maken. Hang ze uit aan uw raam, bezorg ze aan uw huisarts, kiné, notaris, vrienden … en zorg ervoor dat ze op een zichtbare plaats in uw gemeente uithangt. Zo kan elkeen zijn of haar steentje bijdragen om onze visibiliteit te verhogen. Hartelijk dank alvast!

Samen sterk?

Vele handen maken licht(er) werk. Vandaar ook weer deze oproep. Ieder van jullie heeft waarschijnlijk wel familieleden, vrienden, collega's … die de MS-Liga Vlaanderen of een persoon met MS die ze kennen, zouden willen steunen.
Er zitten 30 pakjes chocolade (€ 6/stuk) in 1 doos (€ 180) … meer dien je niet te verkopen om de Liga te helpen 1 doos extra te verkopen. Elke doos telt, elke verkoop is ten dienste van mensen met MS die dagelijks door de Liga ondersteund worden. Met elke verkoop steek je vast en zeker een of meerdere mensen met MS een hart onder de riem.
Wil je je eerder aansluiten bij lotgenoten en sympathisanten die reeds jaren op verschillende plaatsen verkopen? Dat kan ook! Of is verkopen niet jouw ding, maar lukt het je wel om chocolade en koekjes te vervoeren in jouw omgeving?

Wij zijn op zoek naar jou! Neem contact op met de coördinator in jouw provincie. Werkelijk alle hulp is welkom. Samen sterk!

- Antwerpen:
  Luc Van Waes via msweek.ant@ms-vlaanderen.be
- Limburg:
  Emma Bergs en Lea Mertens via msweek.lim@ms-vlaanderen.be
- Oost-Vlaanderen:
  Anne Sorel via msweek.ovl@ms-vlaanderen.be
- Vlaams-Brabant:
  Marijke Dulsster via msweek.vlb@ms-vlaanderen.be
- West-Vlaanderen: via msweek.wvl@ms-vlaanderen.be

Het bestellen van een of meerdere dozen chocolade of koekjes kan eveneens via deze coördinatoren. Zij zijn ook op de hoogte van verkoopmomenten en -plaatsen in hun provincie.
Alvast dank en veel succes aan al wie zich al jaren inzet of als nieuwe vrijwilliger wil inzetten!
We gaan een mooie MS-week tegemoet!

Financieel duwtje

Wie geen chocolade of koekjes kan of wil kopen, kan misschien wel een centje, groot of klein, missen. **Giften zijn steeds welkom op het rekeningnummer B97 0000 0001 4649. Vanaf € 40 ontvangt u een fiscaal attest.**
Voor onze chocoladeverkopers en al wie de Liga wel wil steunen, maar geen chocolade of koekjes wil of kan kopen, stellen wij collectebussen ter beschikking, om op verkoopplaatsen ook centjes, groot of klein, te verzamelen. Ervaring in Limburg en Antwerpen heeft uitgewezen dat ook dit initiatief een heel mooie (netto-)opbrengst kan genereren en de kans geeft aan mensen die € 6 te veel vinden, of geen 'suikergoed' kopen, om toch een bijdrage naar wens te kunnen geven.

Praktisch

- De chocoladecoördinator kan collectebussen bestellen bij de centrale administratie, via yvonne.bogaerts@ms-vlaanderen.be.
- Chocoladeverkopers vragen/bestellen op hun beurt hun collectebus bij de chocoladecoördinator van hun provincie en gebruiken deze tijdens hun verkopen in bedrijven, op markten, in ziekenhuizen, …
- De opbrengst van de collectebus wordt gestort op het rekeningnummer dat met de chocoladecoördinator afgesproken wordt (afrekening chocolade), met vermelding 'collectebus + naam verkoper of verkoopplaats'.

RODE DRAAD

Het project 1000 gezichten van MS krijgt vorm

EXPO in Tour & Taxis
MS is voor iedereen anders en mensen met MS worden spijtig genoeg vaak niet begrepen. De MS-Liga heeft hier een belangrijke taak. We moeten SENSIBILISEREN!

Dankzij de financiële steun van Roche konden we een professionele fotograaf onder de arm nemen en hem naar 12 fantastische personen met MS. Door hun medewerking en openhartigheid kwam een heel pure en eerlijke blik op MS tot stand.

Woord en beeld worden bijeengebracht op een unieke tentoonstelling in Brussel van **donderdag 20 tot en met zondag 23 september 2018**! De officiële opening zal plaatsvinden op **woensdagavond 19 september** in Tour & Taxis in Brussel.

In de centrale gang van deze prachtige historische ruime locatie, waar dagelijks heel wat bezoekers binnenlopen, zullen foto's en verhalen te bezichtigen zijn en kunnen bezoekers kennis maken met de 1000 gezichten van MS.

Meer gedetailleerde info over deze unieke tentoonstelling lees je op onze website www.ms-vlaanderen.be.

** We hadden veel meer mensen die hieraan wilden meewerken. Het was een moeilijke keuze en ook de planning viel niet altijd ideaal. We doen ons best om deze getuigenissen verder te verzamelen en op verschillende manieren te delen.*

*** Een tipje van de sluier werd al opgelicht tijdens de parlementaire rondetafelconferentie in mei. Daar waren al enkele beelden te bezichtigen (zie p. 54-55)*

Katrien TYTGAT

Meer informatie en nieuws tijdens de MS-week? www.msweek.be

Volg en Like ook onze Facebookpagina 'MS-Liga Vlaanderen vzw'. Door onze berichten te delen, helpt u ook mee aan de verspreiding van alle initiatieven, nieuws en oproepen!

Liesbeth POORTERS
Diensthoofd Centrale Administratie
MS-Liga Vlaanderen vzw

Iedereen in de startblokken voor Music For Life?

De Warmste Week van Music For Life, de solidariteits- en sensibiliseringscampagne die Vlaanderen jaarlijks een week lang in de ban houdt, haalde in 2017 een recordbedrag van € 10 846 566 op.

In totaal organiseerden de Vlamingen maar liefst 10 576 hartverwarmende acties voor 1 642 verschillende goede doelen. Een verdubbeling t.o.v. het jaar voordien. Ook dit jaar willen we als MS-Liga Vlaanderen vzw hier weer deel van uitmaken! Jij ook? Graag!

De Warmste Week van Studio Brussel belooft dit jaar tussen 18 en 24 december weer een hoop mooie plaatjes, hartverwarmende getuigenissen en bijzondere acties voor goede doelen in petto te hebben. En daar kan jij aan meehelpen!

Heb je zin om deel te nemen aan dé warmste week van het jaar? Bedenk een actie die je alleen of in groep wil ondernemen en waarmee je geld inzamelt voor MS-Liga Vlaanderen vzw. Van een klassieke fuif, tot een bijzondere sportieve uitdaging of het verkopen van een gadget of zelfgemaakte baksels … : de mogelijkheden zijn legio! Schrijf je in op www.musicfor life.be en je krijgt een officieel actienummer en een certificaat waarmee je aan de slag kan.

Opgelet! Aangezien je een vzw moet opgeven, klik je in de lijst op 'MS-Liga Vlaanderen'.

Niet onbelangrijk: de opbrengsten van de acties in het kader van de Music for Life dien je eerst over te maken aan de Koning Boudewijn Stichting en worden pas later (samen met de opbrengsten uit alle andere acties) overgemaakt aan de MS-Liga Vlaanderen vzw.

Enkele Vlaamse fondsenwervings-initiatieven in de kijker

Terugblik op de 'Marathon des Sables' van Matthieu Bonne

Het 'tropische' weer doet ons terugblikken naar de helse weeromstandigheden waarin Matthieu Bonne eerder dit jaar de loop van zijn leven afwerkte. De Marathon des Sables wordt terecht een van de zwaarste uitdagingen genoemd.

Matthieu was als sporter én avonturier gelukkig niet aan zijn proefstuk toe, al was het toegegeven op heel wat momenten tandenbijten.

Prachtprestatie

Na amper 6 maand training en als één van de jongste Belgen ooit aan de start van deze race, haalde Matthieu de eindmeet. 237 kilometer ploeterde Matthieu door weer en wind, nummer 248 op de borst gepind, de Belgische vlag en Run For MS vlag wapperend op de zwaarbeladen rugzak.

Het moet voorbestemd zijn, want Matthieu eindigde op plaats 248, het startnummer waarmee hij al die dagen de woestijn trotseerde. Sowieso is het een enorme prestatie om deze loodzware tocht te finishen, 248ste eindigen van een deelnemersveld groter dan 1050 lopers is de kers op de taart.

Proficiat Matthieu met je prachtige prestatie. En dankjewel aan iedereen die het project van Matthieu gesteund heeft. Wil je nog eens helemaal wegdromen van België, naar Marokko, dwars door de woestijn en terug? Op de Facebookpagina van de campagne (Matthieu loopt Marathon Des Sables 2018 tvv MS Liga) dompel je jezelf weer helemaal in de zwoele zanderige hitte.

Marc wandelt voor MS

Marc Maas, een sportieve wandelaar, zet zich in voor personen met MS. Met Hiking for MS wil hij middelen inzamelen om het wetenschappelijk onderzoek naar MS te steunen. Marc koos 5 grote tochten uit. In totaal staan er 342 kilometers op het programma.

- OLV-tocht / Scherpenheuvel-Lindelhoeven / 50 km (5 mei)
- The Longest Day / Spa / 50 km (9 juni)
- 39ste Nacht van WVL / Torhout / 42 km (22-23 juni)
- 49ste Dodentocht / Bornem / 100 km (10 augustus)
- Boslandtrail / 100 km (29-30 september)

Om een ideetje te geven. Met 342 wandelkilometers geraak je vanuit Brussel met gemak tot voorbij Parijs, tot Franksfurt in Duitsland of de Waddeneilanden in Nederland. Hoor je deze vakantie op de achterbank de uitroep "Is 't nog ver?" Denk dan eens aan Marc.

Moedig Marc aan in zijn wandelkilometers

Wil je het project van Marc steunen? Giften (fiscaal aftrekbaar vanaf € 40) zijn meer dan welkom op het rekeningnummer **IBAN BE89 7330 5056 1985**; met vermelding van '**Marc Maas wandelt voor MS**'.
Zelf ook de wandelmicrobe te pakken? Geef gerust een seintje!

Optreden van 'Def Americans' - A Tribute to Johnny Cash

In maart van dit jaar, werd ik opgevrolijkt door een telefoontje van Lieven Brems… Ik kende Lieven nog niet, maar zou hem snel leren kennen als een enthousiaste vijftiger met heel wat ideeën, een strak plan en een groot hart voor de mensen rondom hem.
Jaarlijks organiseert hij, samen met heel wat vrienden en zijn kinderen, een optreden ten voordele van een goed doel. Dit jaar werd de MS-Liga Vlaanderen vzw 'zijn uitverkorene'! Dank je, Lieven en Co!
Op 29 september vindt in 'De Markthallen' in Herk-De-Stad het optreden plaats van de 'Def Americans'. Zij brengen met 'The Sun Sessions Show' een 'Tribute to Johnny Cash'. De opbrengst schenkt 'Vriendenkring LL' integraal aan de MS-Liga.

Tickets voor dit optreden kunnen gekocht worden via www.demarkthallen.be aan € 15 of 17 per stuk (staand publiek).
We mogen ook 20 tickets verloten onder onze leden! Wil jij kans maken op 2 van deze tickets en een leuke avond beleven ten voordele van de MS-Liga? Mail vóór 7 september naar secretariaat@ms-vlaanderen.be en laat ons weten waarom of voor wie jij deze tickets in de wacht wil slepen. De winnaars worden op 8 september geloot en per e-mail op de hoogte gebracht.
We wensen Lieven en Co alvast veel succes en aan alle aanwezigen veel plezier!

Liesbeth POORTERS
Diensthoofd Centrale Administratie
MS-Liga Vlaanderen vzw

foto: Madeleine Sars

In de media

Joe FM ijskar

Wij, onze buren van het Revalidatie- En Ms Center Overpelt en de bezoekers bij MS-Liga hebben dinsdag 10 juli mogen genieten van een superleuke actie. Radiozender JOE kwam op bezoek met een ijskar én met een missie. Een uur lang mochten we in programma 'Out Of Office' plaatjes draaien.

Terwijl wij van de gelegenheid gebruik maakten om hier en daar kort iets over MS toe te lichten, werd er volop genoten van de muziek, de zon en de prettige verrassing voor de bezoekers.

(Her)beluister je graag het uurtje radio? Op onze website kan je de plaatjes en de praatjes opnieuw beluisteren. Bekijk ook meteen de foto's en het filmpje van de onvergetelijke dag. Anneke De Blende kreeg verzoeknummer Beautiful Day van U2 voor elkaar (en kreeg radiomaker Jan op de knieën in ruil voor een ritje op de scooter).
Wat een mooie verrassing!

Limburgse bakkers steunen de MS-Liga op 16 september 2018 in Bokrijk.

Op 16 september organiseert Bokrijk voor de 20ste keer de Dag van het Eetbare landschap. Op dit jaarlijks evenement staan eetbare producten, voortgebracht door de natuur, centraal. Bezoekers beleven aan de hand van proeverijen en demonstraties hoe echte vakmensen met veel passie ambachtelijke producten maken. Tijdens deze editie is de MS-Liga door de Limburgse bakkersbond gekozen. om onze vereniging extra in de kijker te plaatsen en ons financieel een duwtje in de rug te geven. Wat ons betreft is het een triple win: Multiple sclerose wordt in de kijker gezet, de Liga krijgt financieel een duwtje in de rug én we kunnen proeven van het beste wat de natuur te bieden heeft.

Brood bakken, bier brouwen, jenever stoken of stroop maken. Op 16 september beleef je hoe echte vakmensen met veel passie ambachtelijke producten maken. De originele installaties in het Openluchtmuseum worden voor 1 dag weer aan het werk gezet. Dit evenement is reeds jaren een toonbeeld van het samenbrengen van verschillende partners uit diverse sectoren met een voorliefde voor natuurlijke processen.

Verspreid over museumdelen Oost- en West-Vlaanderen en Kempen strijkt een gezellige streekproductenmarkt neer met meer dan 70 standhouders. Naast de verschillende standen met producten rechtstreeks uit de tuin, zijn er ook standhouders met afgewerkte en half afgewerkte producten. Zo toont de Limburgse bakkersbond verspreid over 5 locaties de traditie van het bakken. De hotelscholen van Hasselt en Herk-de-Stad geven er demonstraties historisch brood en taart bakken en ook de rosmolen staat in volle actie.

De heerlijke taarten en ovenverse broden, die ze ter plaatse bakken, worden te koop aangeboden tegen een vrijwillige bijdrage. Aangezien dit evenement jaarlijks op een mooi bezoekersaantal kan rekenen, hopen wij van harte dat veel mensen overstag gaan voor al dat lekkers en zo onze liga steunen. Bovendien zal de MS-Liga Limburg op 5 locaties op het domein vertegenwoordigd zijn door vrijwilligers en met behulp van vlaggen, banners en folders de bezoekers warm onthalen.

Naast al dit lekkers maken we eveneens van de gelegenheid gebruik om mensen te sensibiliseren met betrekking tot MS. Daarom wil ik graag een warme oproep plaatsen om zo talrijk mogelijk aanwezig te zijn. Maak er een leuke daguitstap van samen met familie, vrienden en lotgenoten en kom genieten van al het lekkers dat onze bronsgroene provincie te bieden heeft!

Wat betreft prijzen en korting: bezoekers met een beperking krijgen toegang tot het Openluchtmuseum met een kortingstarief. Begeleiders van bezoekers met een beperking krijgen gratis toegang tot het museum. Bij een niet-zichtbare beperking wordt er een bewijs gevraagd, voor een zichtbare beperking is dit niet nodig. Ook wordt er gratis parking voorzien met voorbehouden parkeerplaatsen op beide parkings. Vergeet zeker niet je blauwe kaart of de European Dissability Card aan de voorruit te plaatsen. Rolstoelen worden gratis ter beschikking gesteld aan de kassa's en/of kan je gratis reserveren op 011/265 315.

Voor meer informatie kan je altijd een kijkje nemen op https://www.bokrijk.be/nl. Heb je nog vragen, stuur een mailtje naar vercauteren.erens@telenet.be.

Liesbeth ERENS
Penningmeester MS-Liga Limburg

RODE DRAAD

Wereld MS-Dag 2018: bring us closer

Op woensdag 30 mei was het de 10de uitgave van de Wereld MS Dag, een initiatief van MSIF, de federatie die alle MS verenigingen ter wereld groepeert. In alle landen met een MS vereniging worden dan initiatieven opgezet samen met partners in het zorgveld.

2 initiatieven met onderzoekers

Dit jaar hadden we het genoegen om aanwezig te kunnenzijn op twee unieke netwerkdagen die de onderzoeker en de patiënt samenbrachten. Netwerk Antwerpen organiseerde de 'boost your brain dag', gewijd aan het wetenschappelijk onderzoek inzake cognitie. Netwerk Limburg werkte samen met de patiënten aan 'de grote MS puzzel'. Die samenwerking tussen Persoon met MS en de onderzoeker was er niet zomaar, want het jaarthema van MSIF is 'research' en past in de 'bring us closer' campagne, waarbij PmMS nauwer betrokken dienen te geraken bij het wetenschappelijk onderzoek. En dat is net wat de MS netwerken hier al jaren op voorbeeldige wijze doen.

Steun voor onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is cruciaal om het grote kluwen dat MS is te ontrafelen. Op alle fronten wordt wereldwijd aan zowel fundamenteel als klinisch onderzoek gedaan. Duizenden onderzoekers zijn ermee bezig in universiteitslaboratoria, hogescholen, farmaceutische bedrijven, privé- en overheidscentra, ziekenhuizen en revalidatiecentra.

Dat vraagt enorm veel middelen en gedreven onderzoekers. Als MS-Liga Vlaanderen helpen we waar we kunnen om dit onderzoek te stimuleren. Dat doen we door jaarlijks via het MS Steunfonds € 40 000 te voorzien, gekoppeld aan een tweejaarlijkse call bij alle Vlaamse universiteiten en revalidatiecentra om projecten inzake toegepast onderzoek in te dienen. Diverse doctoraalstudenten en docenten konden zo onze steun genieten bij hun studie of onderzoek.

Brochure onderzoek naar MS

Als MS-Liga, die 4 500 PmMS vertegenwoordigt, is er ook een andere doelstelling die we willen realiseren, namelijk het nauwer betrekken van PmMS bij het wetenschappelijk onderzoek. Bij de meeste PmMS is dat onderzoek een grote onbekende. Daarom vinden jullie als bijlage bij deze MS-Link een brochure over het onderzoek naar MS. Iedere stap in de lange weg met vallen en stappen wordt nauwkeurig beschreven: vanaf de oorspronkelijke duizenden tot 1 bruikbare molecule, tot de beschikbaarheid van een nieuwe medicatie.

worldMSday
30 MAY

VOLGENDE STAPPEN VOORWAARTS

De samenwerking tussen onderzoekers en personen met MS is absoluut toe te juichen. We hoorden veel positieve geluiden, van beide kanten trouwens. Toch is er nog werk aan de winkel. Om op dit pad verder te gaan, moeten we nog heel wat stappen nemen.

PmMS nog te weinig betrokken

In mei hield pharma.be een forum over dit onderwerp. België is samen met Denemarken koploper in Europa als het gaat om het organiseren van klinische studies waarbij patiënten die mee instappen in Fase 2 en Fase 3 van die klinische studies, de onderzoekers feedback moeten geven over de dosering, bruikbaarheid, efficiëntie en veiligheid van het nieuw te ontwikkelen product. Tijdens die bijeenkomst werd een SWOT-analyse gemaakt in het kader van het te voeren beleid.

Als belangrijk zwak punt werd de rekrutering en het bijhouden van patiënten aangegeven. Grote oorzaak van die zwakte zijn het gebrek aan goede informatie en communicatie en het niet gericht genoeg kunnen benaderen van patiënten.

Het FAGG (federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten) is alvast inzake informatie en communicatie heel actief geweest door recent op haar site een aparte database te installeren die consulteerbaar is voor alle klinische proeven in België, die goedgekeurd zijn door het FAGG en die nog niet afgesloten zijn.
Voor vrijwilligers en patiënten die meer willen weten over klinische proeven en over hun rechten en plichten, voordelen en risico's, bestaat er een aparte site, www.klinischeproeven.be.

---> We blijven ons trouwens vastbijten in deze materie. Op 25 september 2018 organiseert het FAGG een symposium over samenwerken met en voor patiënten. Het thema van de dag: patiëntenparticipatie doorheen de ontwikkelingscyclus van een geneesmiddel. MS-Liga Vlaanderen is alvast vertegenwoordigd.

Van start tot voorbij de finish

De huidige inspanningen zijn alvast een stap in de goede richting, maar willen de onderzoeksinstellingen echt een gestructureerd en consistent beleid voeren, dan is het aangewezen om de patiëntverenigingen systematisch te betrekken en dit vanaf een vroeg stadium. Zij hebben als zeer nabije actor het vertrouwen en de rechtstreekse toegang tot de patiënten. Partnerships kunnen bijdragen tot een meer gestroomlijnde aanpak.
En er is nog een ontbrekende schakel. Onze maatschappelijk werkers krijgen regelmatig van PmMS te horen dat zij door de artsen niet gewezen werden op lopende klinische studies en als ze dan ingestapt waren, dat ze veel te weinig betrokken werden bij het proces. Als men het gevoel krijgt in de rol van 1 van de velen geduwd te worden, dan haken mensen af. Instappen is immers een engagement en dat vraagt dan ook voldoende waardering. Vergeten we immers niet de impact van negatieve ervaringen via sociale media. Die schrikken ook andere patiënten af.

Er wordt ook gevraagd de betrokkenheid niet te laten stoppen bij het einde van de fase, maar systematisch te blijven berichten over het verder verloop en het eventuele succes dat men bereikt heeft. Dit motiveert patiënten en zal zeker tot gunstige reacties leiden bij patiëntoverleg, in praatgroepen en via de sociale media.

Ook bij Fase 4 studies, waarbij aan een groep patiënten gevraagd wordt om hun dagelijkse beleving op lange termijn te registreren bij de aanwending van nieuwe medicatie, moet verder grondig nagedacht worden over motivering en facilitering van de patiënten die op langere termijn deelnemen.

Maar evenzeer dient gebruik gemaakt te worden van technische hulpmiddelen zoals apps en afstandsmonitoring om de last bij de patiënt zo minimaal mogelijk te houden. Ook hier zijn patiëntverenigingen vragende partij om betrokken te worden en hun rol te spelen in een samenwerkingsverband.

Als patiëntenorganisatie is het voor ons immers duidelijk. Willen we het kluwen MS ontrafelen, dan is samenwerking noodzakelijk, waarbij de positie van de patiënt steeds meer die van mede-partner in het klinisch onderzoek wordt. Een waardevolle partner die een ongelooflijke bron van informatie is, maar vooral een mens die niet verengd kan en wil worden tot het louter patiënt-zijn.

Luc DE GROOTE
Directeur MS-Liga Vlaanderen vzw

RODE DRAAD

Europa op weg naar een patiëntgerichte benadering

Het jaarlijkse congres van het Europese MS Platform (EMSP) ging dit jaar door in Bratislava, een stad met een bewogen geschiedenis (en sinds kort hoofdstad van de Slowaakse Republiek). Slowakije vormde gedurende de twintigste eeuw één geheel met het taalkundig en cultureel nauw verwante Tsjechië onder de naam Tsjecho-Slowakije. De Slowaakse geschiedenis verschilt echter sterk van de Tsjechische. Het land behoorde eeuwenlang tot Hongarije. Sinds de val van de Sovjet-Unie, de Fluwelen Revolutie en de splitsing van Tsjecho-Slowakije werd Slowakije op 1 januari 1993 onafhankelijk.

Die bruisende dynamiek toonde zich ook tijdens de 3-daagse conferentie. We hebben hard gewerkt en het is onmogelijk om iedere presentatie in een paar woorden samen te vatten. Ik beperk me dan ook tot een verslag van wat mij het meest heeft aangegrepen.

Voordelen van klinische studies

Het congres opende met een interessante workshop over klinische proeven door Dr. Marleen Verbeeck van het European Centre for Clinical Research Training. Het was een interactieve workshop waarbij wij met een afstandsbediening onze mening mochten ventileren op een reeks stellingen, heel leerzaam. Wat we van deze workshop vooral onthouden is volgende vraag: **"Wat is mijn voordeel om deel te nemen aan een klinische studie?"** Als deelnemende patiënt aan een klinische proef, kan je genieten van de meest recente gezondheidszorg, en een mogelijk nieuwe behandeling voor je ziekte, waarvan de werkzaamheid en veiligheid wordt onderzocht. Het is een fundamenteel recht dat je volledige informatie ontvangt over de klinische proef. Tijdens een deelname aan een onderzoek is het mogelijk dat de arts meer test dan wat hij/zij normaal zou doen en dit om het effect van het toegediende medicijn zo goed mogelijk te volgen. Deze aanvullende behandelingen en/of testen tijdens het onderzoek worden niet in rekening gebracht. Volledige vertrouwelijkheid is gegarandeerd omdat gegevens alleen op gecodeerde wijze verzameld en verwerkt worden. Je behoudt ook het recht om het onderzoek op elk moment te verlaten, zonder enig effect op de kwaliteit van de behandeling die jouw arts je geeft nadat je de studie hebt verlaten. Last but not least, wanneer je deelneemt aan een klinische proef, draagt je ook bij aan de wetenschappelijke vooruitgang in de behandeling van je ziekte.

Biomarkers en medische vooruitgang

Professor Alan Thompson gaf een zeer gesmaakte uiteenzetting over de **MS research agenda**. Wat de behandeling van MS betreft, wordt meer en meer aandacht geschonken aan de zo snel mogelijke vaststelling van de juiste diagnose, omwille van het cruciaal belang van behandeling in een vroeg stadium. Er wordt gezocht naar biomarkers die MS kunnen voorspellen. Biomarkers zijn factoren die in weefsel of lichaamsvloeistoffen zoals bloed of urine worden aangetroffen (bijvoorbeeld in de bloedbezinking of de bloedsuikerspiegel). Ze zijn meetbaar en kunnen ons vertellen wat er in ons lichaam gaande is. Daarnaast is men door de verfijning van de criteria erin geslaagd om de tijd tot diagnose van gemiddeld 2 jaar (gemeten in 2000) tot 6 maand te reduceren. Ten slotte wees hij op de nefaste invloed van psychische problemen in combinatie met MS op de levensverwachting van personen met MS.

Alan Thompson deed enkele jaren geleden ter gelegenheid van de 50ste verjaardag van de Duitse MS-Liga volgende uitspraak: "Geniet van deze verjaardag, want binnen nog eens 50 jaar zullen jullie niet meer bestaan. MS zal dan onder controle zijn." Ik vroeg hem of hij nog steeds achter die uitspraak stond. "Heel zeker," zei hij. "Als men ziet welke vooruitgang de 'Progressive Alliance' boekt - ook dankzij de financiële steun van de Nationale Belgische MS-Liga – ben ik er zeker van dat we tegen 2025 een oplossing hebben voor de progressieve vorm van MS. Ik ben ervan overtuigd dat MS binnen een halve eeuw definitief onder controle zal zijn."

Genetische factoren

Een andere interessante studie werd toegelicht door Professor Lars Alfredsson van het Karolinska Instituut (de grootste en bekendste medische universiteit van Zweden). Dit team onderzocht **hoe bepaalde genetische factoren** (aanleg voor MS) door bepaalde omgevingsfactoren (zoals zonlicht, roken en obesitas) **beïnvloed worden**. Hun vaststelling was dat 1 + 1 soms veel groter is dan 2. Zo is kans op de ontwikkeling van MS bij de aanwezigheid van een bepaald gen samen met overgewicht (BMI groter dan 27) tot 3 keer groter. Blootstelling aan zonlicht bleek geen invloed te hebben, maar de aanwezigheid van dat gen met roken vertwintigvoudigt de kans. Onverwachte vaststelling was ook dat 20 jaar passief roken hetzelfde effect had als actief roken op de kans om MS te ontwikkelen.

Sterker dan de MS-ist

Ik wil graag eindigen met een aangrijpend **getuigenis** van een van de jonge personen met MS die vertelde dat hij chirurg wilde worden. Zijn professor vertelde hem: "Jij hebt MS, jij kunt geen chirurg worden." Hij repliceerde: "Professor, als u gezegd had 'jij bent een vrouw, jij kunt geen chirurg worden', dan had men u een seksist genoemd. Als u gezegd had 'jij bent een kleurling, jij kunt geen chirurg worden', dan had men u een racist genoemd. Ik noem u daarom een MS-ist." Uiteindelijk heeft hij zijn droom waar gemaakt en is hij chirurg geworden. Hij vertelde ook hoe hij eens per jaar naar achtergestelde gebieden trekt om daar kinderen met een hazenlip te opereren en hun gezicht te herstellen. Bij een van die tochten kon hij een vrouw van diep in de 60 met een ernstig misvormde mond via een relatief eenvoudige ingreep helpen, zodat deze vrouw, na meer dan 40 jaar huwelijk, voor het eerst in staat was haar echtgenoot te kussen.

Klaus KNOPS
Lid Raad van bestuur MS-Liga Vlaanderen vzw
en Lid Executive Committee EMSP

RODE DRAAD

Parlementaire rondetafelconferentie van 17 mei 2018

Op 17 mei 2018 waren we te gast in het Huis van de Parlementsleden. We kregen de kans om parlementsleden in te lichten over MS en om specifieke problemen aan te kaarten en oplossing voor te stellen.

Het spreekt voor zich dat het onmogelijk is om alle thema's te bespreken. Daarom werd gefocust op 2 kernpunten. Om de complexiteit en diversiteit van de aandoening toch duidelijk te maken, werd gebruik gemaakt van woord, maar vooral ook beeld. Ongetwijfeld hebben de foto's en videobeelden van de 1000 gezichten de oproep kracht bijgezet.

We geven jullie graag schematisch mee wat de inzet was van het gesprek. Marc Vindevogel, persoon met MS, schetst voor jullie de sfeer van een dagje ronde tafel.

De parlementaire conferentie in een notendop.

De parlementaire conferentie had als belangrijkste doel:

- De federale parlementsleden te informeren over
  - De specificiteit van multiple sclerose.
  - De impact van de ziekte op de kwaliteit van het persoonlijke, familiale, sociale en professionele leven van de betrokken personen.
  - Het belang van een holistische behandeling voor personen met MS alsook het belang om hun levenskwaliteit, zelfstandigheid en onafhankelijkheid te behouden.
- In dialoog te gaan over de directe en indirecte MS-gerelateerde kosten voor de personen met MS, hun familie en samen na te denken over het optimaliseren van de geïntegreerde zorg.

De volgende thema's werden tijdens de conferentie besproken:

Panel 1 : Een actief leven met MS: evoluties, beperkingen en perspectieven voor personen met MS en hun familie

- De complexiteit van MS als ziekte "met 1000 gezichten" werd uitgelegd en de zichtbare en onzichtbare impact ervan op de getroffen personen en hun familie toegelicht.
- Multidisciplinaire aanpak in de ziekenhuizen en hierbij de samenwerking met de Liga's werd toegelicht.
- Transmurale behandeling van personen met MS; organisatie van de zorg in het ziekenhuis en bij de patient thuis.
- De term "Patient Empowerment" definiëren en de rol van de Liga's hierin verduidelijken.

Panel 2: De socio-economische impact van MS. Uitdagingen van MS@work

- In de context van het controleren van het budget voor duurzame gezondheidszorg en geïntegreerde zorg, is een efficiëntere behandeling van personen met MS in het algemeen van cruciaal belang. Dit gaat niet alleen over de kosten van de therapeutische (medische) behandeling van MS om de ontwikkeling van de ziekte zo vroeg mogelijk te vertragen, maar ook over de omkadering van mensen met MS om hun levenskwaliteit, zelfstandigheid en onafhankelijkheid in hun dagelijks leven te behouden.
- Een stand van zaken maken van de huidige situatie rond paramedische zorgen, medische kosten en de kosten gerelateerd aan het dagelijks functioneren en aan de zorgverleners.
- Te nemen maatregelen voor de integratie, het behoud en de re-integratie van personen met MS in het professioneel leven.

Tijdens deze zitting werd de volgende zaken gevraagd:

- De financiering van de Multidisciplinaire Raadplegingen met inbegrip van de dienstverlening van de Liga's
- Een verbetering/aanpassing van de dekking van de directe en indirecte kosten gerelateerd aan de zichtbare of onzichtbare handicap, waaronder:
  - paramedische kosten (kinesitherapie, ergotherapie, psychologie, ...)
  - medische kosten en kosten gerelateerd aan het dagelijks functioneren

- de erkenning en waardering van de rol van zorgverleners
- Het mogelijk maken voor personen met MS om zich te integreren in het werkleven of professioneel actief te blijven: flexibele uurroosters, aanpassing van functie, thuiswerk, opleiding, coaching, …

De parlementsleden hebben met veel aandacht geluisterd en hun empathie betuigd. Ze maakten elk kernachtige samenvattingen van de aandachtspunten die ze zullen mee nemen. We zijn hen hier alvast zeer dankbaar voor.
In een volgende stap moeten we samen werken aan de opstelling van een resolutietekst om de desbetreffende ministers en beleidsverantwoordelijken te overtuigen van onze noden en wensen.

Verslag door Marc Vindevogel

De conferentie vond plaats onder het voorzitterschap van Volksvertegenwoordiger Damien Thiéry en het co-voorzitterschap van Volksvertegenwoordigers Nathalie Muylle, Jan Vercammen en Ine Somers in het Huis van de Parlementsleden in Brussel.

De zaal was opgefleurd met een 10-tal prachtige fotokaders van personen met MS om een impressie te geven van de '1000 gezichten' van MS. Je merkt het namelijk niet altijd, maar MS is bij hen wel aanwezig in veel verschillende vormen. (red.: Meer over het fotoproject op p. 44)

De filmpjes met de getuigenissen van personen met MS trokken de volle aandacht van iedereen. Het zijn dan ook moedige en eerlijke verhalen, recht uit het hart. Ook de mondelinge getuigenissen kregen de volle aandacht van de politici. Het siert de parlementairen dat ze gretig luisterbereidheid en interesse toonden. Op die manier kregen ze veel informatie en een prachtig beeld van onze '1000 gezichten'. Ook wat de MS-Liga voor ons betekent, kwam goed aan bod. Wij rekenen er natuurlijk op dat de parlementairen zich inspannen om onze Liga de middelen te geven om ons 'beestje' bekender te maken? Want, 'onbekend is onbemind', een probleem dat personen met MS elke dag ervaren.

Johan Ral was de deskundige moderator bij de panelgesprekken over 'Een actief leven met MS: evoluties, beperkingen en perspectieven' en 'De socio-economische impact van MS. Uitdagingen van MS@work'.

In het eerste panelgesprek kwam sterk aan bod dat PmMS nog veel te vaak angstig zijn om op het werk of in de zoektocht naar werk bekend te maken dat ze MS hebben. Te vaak volgt ontslag of is er angst om personen met MS (PmMS) in dienst te nemen. De onwetendheid over bestaande wetgeving en maatregelen voor 'werkbaar werk' is nog veel te groot. De sociaal assistenten van de Liga zijn hiervoor de juiste personen die beschikken over de correcte informatie en begeleiding. Wij hopen dat de politici het belang daarvan inzien en zorgen voor de nodige financiële ondersteuning. PmMS willen ook hun bijdrage leveren aan de maatschappij. Aan de politici werd duidelijk gemaakt dat met kleine ingrepen en aanpassingen aan de werksituatie PmMS langer aan het werk kunnen blijven. Wij hopen dat de politici zich inzetten om die maatregelen te nemen of die wetten te maken die beantwoorden aan de vereisten van 'werkbaar werk'. Op die manier zal de werksituatie voor personen met MS verbeteren, zodat zij ook beter beschermd en zonder vrees voor ontslag kunnen meedraaien op hun tempo op de werkvloer.

Het tweede panelgesprek maakte het belang van de Multidisciplinaire Raadpleging (MDR) duidelijk en de noodzaak om die verder uit te bouwen. Het positieve resultaat van een MDR voor de opvolging en de begeleiding van PmMS is nu al bewezen. De politici kunnen ook hier een grote en belangrijke steen bijdragen door te voorzien in de nodige wetten en financiële ondersteuning. Hier zorgt een kleine investering zelfs voor een grotere besparing en betere efficiëntie van de beschikbare middelen.

Beste politici, jullie toonden een grote interesse en belangstelling voor wat onze aandoening met ons doet. Jullie hebben gretig de informatie en de roep naar hulp en bijstand aanhoord. De personen met MS zijn jullie zeer dankbaar daarvoor. Wij hopen en rekenen erop dat jullie nu een positief gevolg geven aan de interessante Parlementaire rondetafelconferentie van 17 mei 2018.

Marc VINDEVOGEL

RIMS conferentie in Amsterdam

Van donderdag 31 mei tot en met zaterdag 2 juni vond in Amsterdam de jaarlijkse conferentie RIMS plaats. RIMS staat voor Rehabilitation in MS en is een internationaal wetenschappelijk congres over revalidatie bij Multiple Sclerose.

Ongeveer 400 zorgverleners waaronder artsen, onderzoekers, therapeuten en patiëntenverenigingen uit 27 landen kwamen hun kennis over revalidatie voor mensen met MS bijwerken. Op dergelijk congres wil men een overzicht geven en de belangrijkste bevindingen naar voren brengen van het onderzoek dat heden ten dage loopt rond revalidatie. Het thema dit jaar was 'MS Rehabilitation Across the Lifespan' of vrij vertaald: MS revalidatie doorheen alle levensfasen.

Revalidatie bij MS

Revalideren betekent letterlijk weer valide worden, ofwel herstellen. Heeft revalidatie bij MS dan wel zin? Om de voorzitter van RIMS, Prof. dr. Vincent De Groot werkzaam bij VU medisch centrum te Amsterdam te citeren: "Het gaat bij revalideren over het verbeteren van het dagelijks functioneren en dat is bij veel mensen met MS mogelijk. Dus revalideren heeft zin en het is zelfs cruciaal dat mensen met MS, die problemen hebben bij het uitvoeren van hun dagelijkse activiteiten, naar een revalidatiearts doorverwezen worden.

Mensen met MS gaan vanaf de diagnose niet alleen verschillende ziektefases door, maar ook verschillende levensfases. In elke ziektefase komen andere problemen voor. Vaak zijn voor deze problemen verschillende revalidatiebehandelingen mogelijk. De keuze voor een behandeling hangt weer af van de levensfase waar een persoon met MS zich in bevindt of zijn persoonlijke voorkeuren. De revalidatiearts kijkt samen met de persoon met MS welk probleem op dat moment het beste aangepakt kan worden om de meeste winst te boeken. Daar wordt dan een revalidatieplan voor opgemaakt. De winst die je behaalt, kan in de loop van de tijd echter weer verloren gaan, omdat MS een - veelal geleidelijke - progressieve aandoening is. Het is dus verstandig om bij nieuwe problemen bij het dagelijks functioneren opnieuw contact te zoeken met een revalidatiearts."

Programma

Het was een heel uitgebreid en ook gevarieerd programma met sprekers van Canada tot Australië van Finland tot Spanje en Turkije, met onderwerpen rond MS bij kinderen tot palliatieve zorg. Er ging veel aandacht naar de optimalisatie van de fysieke gezondheid, maar ook van de mentale gezondheid met daarbij spreekbeurten over cognitie, self management, empowerment van families en dergelijke meer.

We hebben niet alle spreekbeurten kunnen bijwonen, maar een aantal wil ik wel kort aanhalen. De eerste uiteenzetting was al raak: 'Managing co-morbidities' gebracht door Dr. Ruth Ann Marrie van de universiteit van Manitoba (Canada).

Met co-morbiditeit bedoelt men het tegelijkertijd voorkomen van meerdere aandoeningen of stoornissen bij één persoon. Zo heeft men vastgesteld dat het voorkomen van hoge bloeddruk, depressie, longaandoeningen e.d. een bijkomende negatieve impact heeft op de ziekteactiviteit en progressie. Ook obesitas, hart- en vaataandoeningen en psychiatrische aandoeningen hebben impact. Het verhoogt het aantal opstoten en ziekenhuisopnames en verkort helaas ook de levensduur. Het heeft ook invloed op het humeur, vermoeidheid en kwaliteit van leven in het algemeen. Depressie heeft zelfs een belangrijker negatieve invloed op de kwaliteit van leven dan een verminderde mobiliteit. De invaliditeitsgraad is in het algemeen hoger indien verschillende aandoeningen aanwezig zijn en heeft ook effect op de behandeling. We hebben niet alles in de hand maar een aantal zaken wel. Gedragsverandering is volgens de spreker nodig. Mensen met MS moeten aangemoedigd worden om een gezonde levensstijl in acht te nemen. Een gezond voedingspatroon, fysieke activiteit, niet roken, … zijn daarbij heel belangrijke factoren.

Daarna gaf Prof. Roshan das Nair van de universiteit van Nottingham (Engeland) een uiteenzetting over 'Cognitive rehabilitation for people with MS' en zijn slagzin was "it works!".

Cognitieve revalidatie heeft dus effect en verbetert de kwaliteit van leven. Het belang ervan wordt erkend, maar slechts 50 % van de centra doet er iets mee. Er is echter nood aan meer pragmatisch onderzoek naar het effect op het dagelijks leven van personen met MS. Ook een kosten-batenanalyse moet mee in ogenschouw worden genomen. Een opmerkelijke vermelding was dat de kwaliteit van de relatie met de therapeut een rol speelt bij het resultaat. Niet alleen het technisch aspect is belangrijk, maar dus ook empathie, aandacht en warmte.
Dr. Eva Hertz van het Center for Mental Robusthed te Kopenhagen (Denemarken) had het over 'Resilience and Chronic Disease Management: Practical implications for (MS) Rehabilitation'. Met resilience wordt veerkracht, weerbaarheid, incasserings- en herstelvermogen bedoeld. Dit is een psychologische bekwaamheid, vaardigheid om met stress, uitdagingen, moeilijke gebeurtenissen om te gaan en de mogelijkheid om terug te veren bij tegenslagen.

Mensen met een chronische aandoening zoals MS hebben een hoger risico voor verminderd mentaal welbevinden en depressie. Wat bijdraagt tot veerkracht zijn zorgende en ondersteunende relaties, de capaciteit om realistische plannen te maken en die uit te voeren, een positief zelfbeeld, vertrouwen hebben in eigen mogelijkheden en beschikken over een portie communicatievaardigheden. Met deze vaardigheden wordt men niet geboren, maar deze ontwikkelen zich doorheen de tijd. Als tip gaf ze mee om dagelijks een positief dagboek bij te houden waarbij men 3 positieve gebeurtenissen, ervaringen noteert die die dag gebeurd zijn. Ook het volgen van een trainingsprogramma kan helpen. Maar ze eindigde met de beste formule: "Other people are the best antidotes to the downs of life".

Helemaal uit Australië kwam Prof. Kenneth Pakenham. Hij is werkzaam aan de Universiteit van Queensland en bracht een uiteenzetting onder de opmerkelijke titel 'Living fully with MS'.

Hij had het daarbij over psychologische flexibiliteit. Dit is voor hem een proces van volle aansluiting bij het heden: je waarden najagen en ernaar leven ongeacht hoe je je voelt. Het is volgens hem de hoeksteen van onze mentale gezondheid en bepaalt de kwaliteit van leven voor mensen met MS. Er is daarrond een programma uitgewerkt waarbij de deelnemers zich achteraf mentaal sterker voelden. Hij vermeldde ook dat we niet bezorgd moeten zijn over droefheid en verdriet. Het belangrijkste is dat we er iets mee doen, het gedrag telt. Zijn slotzin was: "Passion rather than pathology focused". Ik vertaal dit als hulpverlener als 'toewijding en de kunst om voorbij de symptomen te kijken van mensen met MS'. De nadruk moet liggen op het bevorderen van hun connectie met en de realisatie van hun waarden. Het draagt bij tot de ontplooiing van het potentieel dat ze in zich dragen, ondanks hun beperkingen door MS. Een mooie afsluiter.

Het thema van dit congres was dus MS revalidatie doorheen alle levensfasen. Daarom was er ook aandacht voor kinderen met MS (Paediatric MS) waarbij men vaststelt dat in de MS-populatie bij 2 à 4 % de ziekte start vóór de leeftijd van 18 jaar. De volgende spreker kwam uit Duitsland en maakte wel een heel grote sprong naar palliatieve zorg, waarbij erover praten, het ter sprake kunnen en willen brengen door patiënten, familie en professionelen o zo belangrijk is (maar niet evident).

Ook verschillende studies en projecten van Belgische onderzoekers kwamen aan bod, zoals Dr. Inez Wens van de universiteit van Antwerpen, Louisa Moumdjian, Prof. dr. Peter Feys, Dr. Ilse Baert en Charly Keytsman van UHasselt en Sofie Ferdinand, Dr. An Van Nunen en Dr. Tom Meurrens van het NMSC te Melsbroek. Ook België laat zich in dit segment dus niet onbetuigd.

Tussendoor was er ook nog de 'Poster Express' waarbij 48 onderzoeken van 39 artsen en therapeuten een forum van 1 minuut kregen. Dit om maar duidelijk te maken dat er enorm veel leeft op vlak van onderzoek, behandeling en projecten in kader van revalidatie. Overal ter wereld is men geïnteresseerd en begaan met mensen met MS en wil men hen vooruithelpen. Heel positief is ook dat men het ziektebeeld van MS steeds meer holistisch gaat benaderen en de gehele mens daarbij in ogenschouw neemt, wat alleen maar een goede zaak kan zijn. Het biedt alleszins hoop voor de toekomst.

Stiene CATTEEUW
Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen vzw

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

FORE!

Een sportieve levensstijl en een goede conditie liggen aan de basis van een goede gezondheid. Ook voor personen met MS is het belangrijk om in vorm te blijven, maar voor veel personen met MS (PmMS) is het niet gemakkelijk om een sport te vinden die zowel aansluit bij hun interesses als lichamelijk haalbaar is. Voor mijn diagnose was ik niet bepaald Sporty Spice, dus vond ik het des te moeilijker om een sport te vinden die ik leuk vind én die ik lichamelijk aankan. Maar nu heb ik 'm… Mijn echtgenoot speelt al jaren golf. Eerst samen met zijn vader en schoonbroer, daarna werd ook een aantal van zijn vrienden door de golfmicrobe gebeten. En sinds kort heeft die microbe ook mij te pakken gekregen.

Golf is een sport waarvoor bijvoorbeeld evenwicht en coördinatie van groot belang zijn. MS kan er dan weer voor zorgen dat deze twee verstoord worden. Maar dat betekent niet dat golf spelen onmogelijk is voor PmMS. Integendeel, golf kan een grote rol spelen in het opbouwen en behouden van een sportieve levensstijl, en kan daarnaast nog veel meer betekenen…

Wandelen

Voor veel PmMS is wandelen de ideale manier om in beweging te blijven. Tijdens een spelletje golf leg je de afstanden van hole naar hole te voet af. De grasvelden zijn perfect onderhouden, waardoor ze goed begaanbaar zijn en geen verrassingen met zich meebrengen zoals uitstekende boomwortels waarover je kan struikelen. Bovendien zijn de meeste golfclubs erg mooi gelegen, wat het uitzicht een mooi pluspunt maakt. Voor wie de afstanden toch te groot zijn, is er de mogelijkheid om een golfkarretje te huren om van hole naar hole te cruisen. Dat maakt deze sport aantrekkelijk voor zowel mensen die goed te been zijn, als voor PmMS die geen al te lange afstanden aan kunnen.

Evenwicht, coördinatie en concentratie

Net als de meeste PmMS ga ik wekelijks naar een kinesist. Daar oefen ik vooral mijn evenwicht en coördinatie aan de hand van de oefeningen die de kiné me voorschrijft. Golf kan hier evenzeer een oefening voor zijn. Doordat je eerst aandacht schenkt aan een juiste houding en de techniek van een goede slag, ben je continu bezig met balans en coördinatie. Bovendien is het van groot belang om te focussen op je club, de bal en de plaats waar je wil dat die bal terecht komt. Je werkt dus ook aan je concentratievermogen.

Een sociale sport

Wat mij persoonlijk tegenhoudt om bepaalde sporten te beoefenen, is het feit dat ik bij teamsporten bang ben om het team tegen te werken wanneer mijn MS-symptomen de kop opsteken. Golf is een individuele sport, wat betekent dat er niemand anders dan jij zelf nadeel ondervindt wanneer jij het even wat minder doet. Daarnaast is golf een sociale sport. Je speelt wel voor jezelf, maar je speelt het meestal niet alleen. Wanneer je golft met bijvoorbeeld familie of vrienden voel je je enigszins uitgedaagd door de licht competitieve sfeer die er is, maar beleef je vooral een fijne en ontspannende tijd samen. Het pintje of glaasje wijn achteraf is dan weer mooi meegenomen …

Het vinden van de juiste sport kan je een fysieke en mentale boost geven waardoor je je werkelijk beter in je vel gaat voelen. Bovendien brengt het, afhankelijk van welke sport het is, nog tal van andere voordelen met zich mee. Heb je de sport van jouw voorkeur nog niet gevonden? Geef niet op! Vraag na bij je arts of kinesist welke sport hij of zij je kan aanraden, of ga ten rade bij een lotgenoot. Als je het aan mij zou vragen, weet je bij deze al wat mijn antwoord zou zijn.

Marlies SCHEVENEELS

Vakantietips

Reizen of er een dagje tussenuit zijn kan voor iedereen eens flink deugd doen. Ook voor mensen met een fysieke of mentale beperking, een andere zorgnood of met een beperkt inkomen. Dit is niet voor iedereen zo gemakkelijk te organiseren. Daarom stellen we hier 2 mogelijkheden voor. Wellicht zijn er nog meer opties, maar deze tips kregen we alvast binnen en willen we graag met jullie delen.

WETravel2

Je wil graag op reis met familie, vrienden, of kinderen naar een fijne, exotische of avontuurlijke bestemming, maar op een of andere manier zijn uw fysieke of medische mogelijkheden beperkt? Dan biedt WeTravel2 dé oplossing! Ze focussen op de mogelijkheden en niet de beperkingen.
Ook met een tijdelijke of permanente fysieke of medische beperking, zorgen zij ervoor dat je zorgeloos op reis vertrekt naar tot de verbeelding sprekende bestemmingen.
Surf gerust eens naar de website **www.wetravel2.be**

Steunpunt Vakantieparticipatie. Iedereen verdient vakantie

Steunpunt Vakantieparticipatie biedt een breed en divers aanbod aan dankzij het partnerschap met meer dan 560 aanbieders. Er is voor elk wat wils. Het aanbod is ingedeeld in 4 pijlers: daguitstappen, vakantieverblijven, groepsverblijven en georganiseerde vakanties. Op hun website www.vakantieparticipatie.be vind je een overzicht.

Steunpunt Vakantieparticipatie is er voor mensen - wonend in Vlaanderen of Brussel - die om financiële redenen of bijzondere moeilijkheden niet op vakantie of daguitstap kunnen. Zij richten zich specifiek op mensen met een laag inkomen, met een verhoogde tegemoetkoming, in schuldbemiddeling, ...

Huis van de toekomst

RODE DRAAD

Net gelezen op het www:

- Een interactief tapijt dat een alarmsignaal geeft als je erop valt? Een tandenborstel die je hartslag meet? Een virtuele bankkaart op je smartphone? Living Tomorrow bezoeken, is in de toekomst kijken.
- Verwacht geen ingewikkelde sciencefiction, ontdek wel wat slimme koppen bedenken om ons het leven eenvoudiger, veiliger en leuker te maken.
- Living Tomorrow brengt verrassende visies, ideeën en technologieën samen en stelt ze voor in een adembenemend futuristisch decor.

Dat klinkt kras, nietwaar?
Living Tomorrow richt zich op een breed publiek. Bedrijven, scholen, verenigingen en andere groepen kunnen 'en masse' reserveren. Laat dat de individuele nieuwsgierigen niet tegenhouden. Ieder jaar worden enkele grote publieksdagen georganiseerd. De eerstvolgende vindt plaats op zondag 21 oktober, met doorlopend rondleidingen tussen 10 en 16 uur.
Basistarief € 19 (€11 voor 7-18 jaar of studenten met studentenkaart, gratis onder 7 jaar)
Meer info vind je op **www.livingtomorrow.com**, of bel naar 02/263 01 33.

Seintjes

Te koop

Elektronische rolwagen met bediening via stick aan rechterzijde. Ongeveer 5 jaar oud maar weinig gebruikt. Rolwagen alsook de batterij is in goede staat.
Prijs te bevragen via ☏ **0485/18 90 81**
Regio Gent

Trophy 3-wielscooter
Aankoopjaar 2012 – weinig gebruikt – zo goed als nieuw – nazicht door VIGO mei 2018
Grote wielen t.b.v. comfort, stabiliteit en veiligheid. Goede vering voor en achter. Instelbaar stuur en verstelbare stuurkolom. Snelheidsmeter, accu-indicator. Vingerbediening rechts. Afneembare boodschappenmand aan voorzijde. Spiegel aan linkerzijde. Verlichting en geïntegreerd remlicht. Kleur rood metallic. Trophy rollatorhouder: rollator meeneembaar (rugzijde). Foto's beschikbaar.
Prijs overeen te komen: ☏ **0494/99 54 07**
Regio Mortsel

- **Elektrische paginadraaier Readable2** in perfecte staat.
- **Elektrische rolstoel Permobil** met tafelbesturing en ook extra begeleidersbesturing. In perfecte staat, ook de batterijen.

prijs te bespreken, regio Brugge.
Voor informatie ☏ **0489/77 30 65**

Gratis

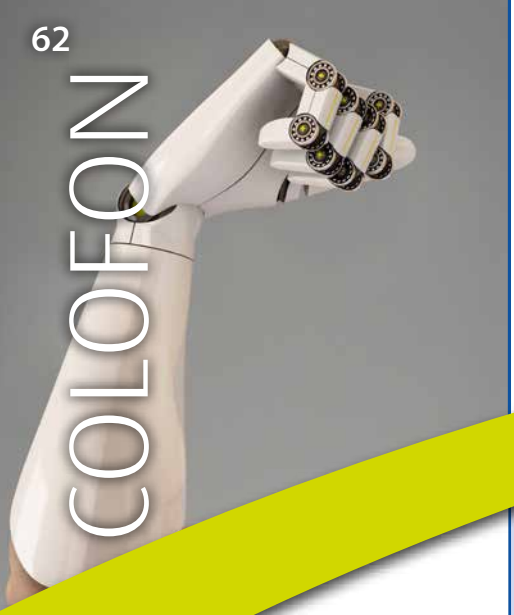
Rollator – Gemino 30 – voor gebruik buitenshuis – 4 wielen – met zit en mandje – plooibaar – blauw metallic frame
Te bevragen: ☏ **0496/79 46 09**
Regio Gent

Elektrische sta-tafel in goede staat gratis af te halen regio Brugge.
Voor meer informatie: ☏ **0489/77 30 65**

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

MS-Liga Vlaanderen vzw

Redactieadres:
Centrale administratie
MS-Liga Vlaanderen
Boemerangstraat 4
3900 Overpelt
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
Katrien Tytgat
Liesbeth Poorters
Greet Jansen
Paul Vanlimbergen
Katrien Tytgat
Erwin Vanroose
Sybiel Verstraete
Aldo De Martelaere
Marlies Scheveneels

Vormgeving:
Leslie Volckaert
RB-design

Druk:
Drukkerij Paesen nv
Opglabbeek
info@drukkerijpaesen.be

Verantwoordelijke uitgever:
Maria Torfs
Boemerangstraat 4
3900 Overpelt

SOCIALE DIENSTEN EN SECRETARIATEN

ANTWERPEN

Jozef Wautersstraat 20, 2600 Berchem
03 887 48 18
Permanentie:
Sociale dienst: dinsdag en donderdag van 9.30 tot 12.30
klaartje.stevens@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 93
liesbeth.rijkers@ms-vlaanderen.be
0470 13 02 45
kaltoum.ghazaoui@ms-vlaanderen.be
0470 13 05 78

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
011 24 28 82
Permanentie: woensdag van 8.30 tot 12 uur, donderdag van 9 tot 12 uur (enkel telefonisch)
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 - EW, 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 Overpelt
☎ **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 Overpelt
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 2018.
Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 25 september 2018 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

Iedereen kan zich aansluiten bij de MS-Liga Vlaanderen, mits jaarlijkse betaling van **16 euro lidgeld (voor wie betaalt via een permanente opdracht), of 17 euro (voor wie een gewone storting doet)** op het rek.nr. **BE30 0011 3608 4511** – BIC **GEBABEBB**

Samenwonende personen die beiden lid willen zijn, betalen dan resp. **22 euro (via permanente opdracht) of 23 euro (via gewone storting)**.

Betaling van lidgeld geeft recht op een gratis abonnement op MS-LINK.

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

ZONDAG 16/09/2018 ZWEVEGEM

BEPIJLDE RONDRIT VAN 180KM

Inschrijving vanaf 9 uur in OC De kappaert Stedestraat, Zwevegem

OPBRENGST GAAT INTEGRAAL NAAR DE VLAAMSE MS LIGA

> TOMBOLA

voor de aanwezige ingeschrevenen

1STE PRIJS GESCHONKEN DOOR STROKER MOTOREN KORTRIJK

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

DE JHONNY'S

Inschrijving €12:

EEN AANDENKEN • 2 DRANKJES • TOMBOLABILJET • UITGEBREID ONTBIJT VOOR DE EERSTE 150 DEELNEMERS

> PECHDIENST VOORZIEN TOT AAN VERTREKPUNT

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