MS-Liga Vlaanderen vzw

MS LINK

Jaargang 12 | **nr. 2** | Mei, juni, juli 2020

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

MS EN MANTELZORG

In deze editie:

Hoe COVID-19 helpt om verbinding met elkaar te maken

pag. 33

Wereld MS-Dag 30 mei

pag. 42-43

1 jaar Trooper: wat heeft ons dat opgeleverd? Wat kan jij betekenen?

pag. 40-41

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

Een driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

Jaargang 12 - **nr. 2**
Mei, juni, juli 2020

Driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

In dit nummer

Edito	3
Uit de medische wereld	4
Column	16
Wellness	19
Sociaal beleid	20
Bewegen en sporten	26
Uit de werking	28
Jongerenwerking	34
Vrijwilligen	35
Op de praatstoel	39
Communicatie en fondsenwerving	40
(Inter)nationaal	42
Vrije tijd	45
Tips en seintjes	47
Colofon	50

MS-Liga Vlaanderen vzw

Editoriaal

RODE DRAAD

Beste lezers

In tijden van een pandemische gezondheidscrisis wordt de kern blootgelegd van ons bestaan. Hoe overleven we dit? Meer dan ooit komen we tot het besef hoe fragiel ons leven en dat van onze dierbaren is.

De lockdown verplicht ons 'in ons kot' te blijven. Onze wereld verengt zich tot de muren rond ons huis, ons appartement, onze kamer en voor wie dat geluk heeft, tot onze tuin. Reizen naar Egypte lijkt ineens heel ver weg.

Voor personen met MS is dit heel beangstigend. Chronisch zieke mensen behoren immers tot een risicogroep. Waar de algemene maatregelen afgekondigd door de nationale veiligheidsraad al streng moeten opgevolgd worden door de bevolking, moeten personen met MS zich extra streng houden aan de regelgeving. En dat maakt dat de mantelzorgers uit het gezin, de familie of de hulpvaardige buren meer dan ooit een belangrijke schakel zijn in het netwerk dat het dagelijks leven mogelijk maakt. Dit is de warme samenleving die we o zo nodig hebben. Dank daarvoor uit de grond van ons hart.

Maar wie zijn die mantelzorgers nu? Wat zijn hun behoeften? Hoe kunnen we ze steunen in hun -veelal dagelijkse- inzet? Hoe geraken zij omkaderd … en vooral wie zorgt er voor de mantelzorgers? We verzamelden zoveel mogelijk informatie in dit nummer om wie die zorg op zich neemt, net die omkadering te bezorgen.

De solidariteitsactie die door MS-Liga Vlaanderen opgezet werd in nauwe samenwerking tussen het personeel, m.n. de maatschappelijk werkers en -intussen- een kleine honderd vrijwilligers om de meest kwetsbaren personen met MS systematisch te contacteren en zo te kunnen bevragen hoe ze het maakten en of ze voldoende goed omkaderd waren, gaat tot de kern van onze werking. Dank aan alle vrijwilligers die zich hiervoor inzetten. Ik ben fier op hen. Wij als MS-Liga Vlaanderen vormen immers de tweede schil rond de persoon met MS en zijn/haar mantelzorgers. En we zijn niet alleen: de thuiszorg, de thuisverpleging en de poetsdiensten zorgen allen mee dat vereenzaming geen dagelijkse realiteit wordt. Ook aan hen allen onze hartelijke dank.

De transitie van MS-Liga Vlaanderen zelf als organisatie gaat intussen, ondanks de strenge beperkingen, stapsgewijs verder. Lockdown of niet, via videochat, webinars[1], chatmogelijkheden en onderlinge contacten om zelf niet te vervreemden van elkaar, maken we de switch naar de vernieuwing die nodig is om de dienstverlening van onze organisatie klaar te stomen voor de nieuwe realiteit die we met z'n allen stilaan aan het beleven zijn. Ook daarover berichten we u in dit nummer.

Maar net als zoveel andere organisaties en bedrijven krijgen we ook te maken met het volledig wegvallen van inkomsten. Dat vreet zwaar in op de financiën, wetende dat we voor 83% van die inkomsten afhangen van fondsenwerving door de vrijwilligers en de centrale werking. 2020 zal een zeer moeilijk jaar worden om het financieel te rooien. We zullen er dit najaar echt allen samen moeten voor gaan om het groot tekort dat we vrezen enigszins kleiner te krijgen. Ieder goed doel zal immers alles op alles zetten om in de vier maanden die ons resten volop voor de broodnodige centen te gaan.

Meer dan ooit zijn solidariteit, samenhang en verbinding sleutelwoorden in deze coronatijden en laat dit net ook volledig opgaan voor al wie zich inzet als mantelzorger. Een themanummer wijden aan alle mantelzorgers is hier dan ook helemaal op zijn plaats

Hartelijke groet

Maria TORFS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

(1) Webinar: opleiding via internettoepassing

Waarom mantelzorgers kunnen bijdragen tot Patient Empowerment

Mantelzorgers kunnen een belangrijke bijdrage leveren tot wat Patient Empowerment wordt genoemd. Hoezo?

Toen mijn mama in het woonzorgcentrum was, gingen we met twee duo's minstens tweemaal per week bij haar langs, haar twee zonen en hun respectievelijke echtgenotes. De maanden voor haar overlijden begon ze bijna altijd te schreien als ik haar kamer binnenkwam. Ik was een vertrouwd gezicht in de verwarrende chaos die zich in haar geest had genesteld. Snel leidde ik dan haar aandacht af waardoor ze vergat verdrietig te zijn. Ik ging dan naast haar zitten, nam haar magere hand vast en wreef zacht over haar gezicht. Als ze moest plassen, ondersteunde ik haar om recht te staan en om te stappen, ontkleedde ik haar gedeeltelijk en zette ik haar op het toilet. Eens was ik klein en afhankelijk en ververste mijn moeder mijn natte pamper. Nu ze 89 was, deed ik haar een nieuwe pamper aan. Ondertussen ruimde mijn echtgenote de kamer wat op, leegde de bak met vuile was en verluchtte de kamer. Ik ging ook altijd eens langs op de verpleegpost; als daar iemand was ten minste, want vaak was dat niet het geval. Vooral in het weekend voelde je goed de onderbestaffing. Mijn mama is in 2019 overleden en we hebben er nooit bij stilgestaan dat we eigenlijk mantelzorgers waren. Meer nog, hoe meer ik erover nadacht, hoe overtuigder ik werd dat we als mantelzorgers het empowerment van haar overnamen omdat ze daar zelf niet meer toe in staat was. Mantelzorgers kunnen een belangrijke bijdrage leveren tot wat Patient Empowerment wordt genoemd. Maar wat is Patient Empowerment precies?

In mijn boek 'Balanceren tussen macht en onmacht: Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' dat in september verscheen bij uitgever Politeia, kom ik geregeld terug op de ervaring met mijn moeder, maar natuurlijk ook op die van talrijke andere patiënten die ik bevroeg. Ik las ook honderduit wat al over macht in de patiënt-zorgverlener is geschreven, want 'empowerment' heeft veel, zoniet alles met macht te maken. Het concept 'macht' roept doorgaans negatieve gevoelens op omdat we het overwegend associëren met machtsmisbruik. Iemand domineert iemand anders, oefent er dwang over uit, verplicht iemand om iets te doen dat die helemaal niet wil. Via mijn lectuur detecteerde ik echter een ander soort macht die mij veel toepasbaarder leek op de gemiddelde relatie patiënt-zorgverlener. Ik noemde het *afhankelijkheidsmacht*.

Afhankelijkheidsmacht

Want wat verandert er als iemand ernstig ziek wordt? Je kan afhankelijk worden van de ziekte zelf en verliest dan een stuk controle over je eigen leven. De ziekte zorgt er bijvoorbeeld voor dat je zicht afneemt, dat je doorlopend moe bent of vaak pijn hebt. Soms kan je bijvoorbeeld niet meer autorijden. Daardoor word je ook weer afhankelijk van anderen. Maar om te genezen of om passende zorg te krijgen, word je ook afhankelijk van de arts. Niet van de persoon zelf, maar van een aantal zaken die hij of zij bezit en die voor een patiënt belangrijk zijn. Ik heb die resources genoemd. Dit komt voort uit een theorie die de Resource Dependency Theory wordt genoemd (Emerson, 1962). 'Kennis' is een goed voorbeeld van zo'n resource; de kennis over ziektes en hoe ze te behandelen. En hoe zeldzamer die kennis, hoe afhankelijker een patiënt is. 'Informatie' is er ook een en dat is iets anders dan kennis. 'Kennis' krijg je door de informatie te interpreteren, door verschillende informaties te combineren of naast elkaar af te zetten, door er ervaring en eerder opgedane kennis aan toe te voegen. Een arts bezit ook een aantal 'vaardigheden' en die vormen ook een resource; de technische vaardigheden om een lichamelijk onderzoek uit te voeren bijvoorbeeld of een chirurgische ingreep te doen. Een afhankelijkheidsresource van de arts die elke patiënt goed voelt, is zijn of haar 'wettelijke macht'. Een arts is immers de enige die formeel en wettelijk kan zeggen welke ziekte iemand heeft en die een geneesmiddel of ziekteverlof kan voorschrijven. Je kan dus niet zonder hem of haar. Je kan van arts veranderen, zoals de wet op de patiëntenrechten van 2002 dat voorziet, maar je kan

als patiënt nooit om het medisch beroep heen en je bent en blijft er dus afhankelijk van. Ik beperkt mij nu tot enkele voorbeelden van resources, maar er zijn er nog.

De arts heeft het machtsoverwicht

Het besef dat die afhankelijkheidsmacht bestaat, is belangrijk omdat de meeste mensen afhankelijk worden niet aangenaam vinden. We doen immers graag ons goesting en gaan en staan liever waar we willen. En ineens kan dat niet meer of wordt het moeilijker. Sommige patiënten voelen zich daardoor nog slechter. Of ze bieden weerstand aan die afhankelijkheid door zich agressief te gedragen. Of ook: ze zeggen niet tegen een arts wat ze echt denken. Onzekerheid en angst kunnen het gevoel van afhankelijkheid nog vergroten.

Natuurlijk is het de eerste opdracht van een arts om een zieke mens te genezen en/of de best mogelijke zorg te verstrekken. Maar een belangrijke conclusie van mijn onderzoek luidt dat een zorgverlener ook moet trachten zoveel als mogelijk een patiënt zijn gevoel van autonomie en controle terug te geven.

Let wel: een arts is ook afhankelijk van zijn patiënten én patiënten ondergaan hun afhankelijk niet altijd zomaar. Zeker chronische patiënten lijken weerbaarder te zijn. Daarin kan een organisatie zoals MS-Liga Vlaanderen een heel positieve rol vervullen. Op basis van een gedetailleerde analyse van de wederzijdse afhankelijkheden tussen patiënt en arts besluit ik dat ook vandaag, het internet als bron van gezondheidsinformatie ten spijt, de patiënt meer van de arts afhankelijk is dan omgekeerd. De arts heeft - nog steeds – het machtsoverwicht. Dat verhaal is eenvoudig gevisualiseerd in een kort animatiefilmpje dat je kan bekijken via https://vimeo.com/307110796.

Patient Empowerment op https://vimeo.com/307110796 op een leuke manier uitgelegd in een filmpje van 2 minuten en 48 seconden.

De autonomie van een patiënt herstellen

De autonomie van een patiënt herstellen heet Patient Empowerment. Ik detecteerde drie niveaus. Het eerste niveau is dat een patiënt goed geïnformeerd moet zijn over alle aspecten van zijn ziekte en behandeling. Een geïnformeerde patiënt staat niet gelijk aan Patient Empowerment maar is er wel een essentiële conditie voor. Belangrijk is dat de patiënt ook de arts informeert over wat hij of zij wil en bereid is te doen. Op het tweede niveau moeten arts en patiënt argumenten voor en tegen een behandeling uitwisselen waarmee ze elkaar beïnvloeden. Daarmee wordt de basis gelegd van de intrinsieke motivatie van de patiënt om de behandeling te volgen. In de derde plaats moet de beslissing om voor een bepaalde behandeling te gaan zowel door de arts als de patiënt worden genomen. De patiënt moet even overtuigd zijn van de juistheid ervan als de arts. Samen beslissen klinkt misschien evident, maar de realiteit toont aan dat artsen dat nog te vaak doen in de plaats van de patiënt. Aan dat samen beslissen, is nog een element gekoppeld: de patiënt moet ook overtuigd zijn dat hij in staat is om de therapie toe te passen. Zijn zogenoemde *self-efficacy* of zelfwerkzaamheid moet worden versterkt. Dat is geen detail. Als een patiënt de consultatieruimte buiten stapt in de wetenschap dat hij of zij weet wat hij moet doen, maar tegelijk om allerlei redenen denkt niet in staat te zijn om de therapie concreet uit te voeren, is de kans groot dat hij de therapie niet volgt of niet volhoudt.

©Edgard Eeckman

Wederzijds respect

Enkel als de drie niveaus worden gecombineerd, kan patient empowerment gerealiseerd worden. Ik schrijf bewust 'kan'. De arts moet als degene met het machtsoverwicht dat empowerment stimuleren en bereid zijn de controle te delen met zijn patiënt. De patiënt moet de controle of een deel van de controle willen hebben en daartoe de vaardigheden bezitten. Beiden moeten communicatie en niet machtsuitoefening vooropstellen. Een arrogante arts of een eisende patiënt zitten een vertrouwensrelatie in de weg. Patient Empowerment vraagt dus om een andere attitude van zowel de patiënt als de arts. Die laatste moet de paternalistische houding achter zich laten en een egalitaire aannemen. De patiënt van zijn kant moet mee verantwoordelijkheid nemen, ook voor zijn gezondheid in het algemeen. Eigenlijk moet de relatie gekenmerkt worden door wederzijds respect. Respect voor elkaars inzichten, standpunten, perspectieven, ervaring en kennis. Om die inzichten te promoten hebben patiënte Inge Vandelannoote en ik onlangs samen de VZW Patient Empowerment opgericht.

Concrete voorbeelden: wat ervaar jij?

In de praktijk kunnen duizend kleine dingen het gevoel van controleverlies van een patiënt creëren en vergroten of ook doen afnemen, en dit op elk van de drie niveaus. Hoe heb jij dat ervaren? Eerst **niveau één**: elkaar informeren. Werd je, toen je met de eerste symptomen naar de dokter stapte, goed geïnformeerd over welke onderzoeken hij/zij waarom en wanneer zou uitvoeren? Communiceerde hij/zij je zijn twijfels en deed jij dat? Werden onderzoeksresultaten duidelijk aan jou uitgelegd en kreeg je adequate informatie over behandelingen en hun eventuele bijwerkingen? Zei je aan je dokter als iets niet duidelijk was? Raadpleegde je anderen dan je arts? Nu **niveau twee**: argumenten uitwisselen. Legde je arts duidelijk uit waarom een bepaalde behandeling zijn/haar voorkeur had? Heb je hem/haar eventuele bezwaren van jouw kant voorgelegd? Als je tegenargumenten had, werd ernaar geluisterd en had jij voldoende aandacht voor de argumenten van je arts? Tot slot **niveau drie**: samen beslissen. Zei de arts jou wat hij/zij zou beslissen in jouw plaats? Zei je hem eerlijk wat je daarvan dacht? Was je na het gesprek even overtuigd van de noodzaak aan een bepaalde behandeling als je arts? Of liet je hem beslissen omdat je hem/haar als een expert beschouwt?

De rol van de mantelzorgers

Het effect van die kleine dingen kan als een onaangename bijwerking van ziekenzorg worden beschouwd. Hoe zou het komen dat patiënten het meer accepteren dan je zou verwachten? Patiënten zijn afhankelijk van hun zorgverleners en meer dan dat hun zorgverleners afhankelijk zijn van hen. Ze kunnen niet zonder de zorgverleners voor hun diagnose of behandeling en daar gedragen ze zich naar: ze zeggen niet altijd wat ze denken en vermijden iets te doen dat de toorn van de zorgverleners kan opwekken. Je bijt immers niet in de hand die je voedt. Ook dat is weer goed te begrijpen. Nadeel is wel dat de zorgverleners niet altijd meer stilstaan bij die 1000 kleine dingen terwijl ze dat misschien wel zouden doen als ze erop zouden worden gewezen.

Het is op dat vlak dat mantelzorgers kunnen bijdragen tot het Patient Empowerment van diegenen voor wie ze zorgen. Een mantelzorger staat in het verlengde van wie hij of zij helpt en vermindert het gevoel van afhankelijkheid van het zorgsysteem en van de zorgverstrekkers. Het helpt een zieke in zijn of haar thuisomgeving te blijven in plaats van bijvoorbeeld naar een ziekenhuis of woonzorgcentrum te moeten gaan, waar je je als patiënt moet neerleggen bij de bestaande organisatie. Daarenboven heeft een mantelzorger doorgaans een meer persoonlijke band met de zieke en is de relatie gestoeld op wederzijds vertrouwen. En vertrouwen kunnen hebben, kan ook mentaal comfortabel zijn. De mantelzorger draagt zorg met respect voor wat de patiënt autonoom kan en wil doen en laat zo de zorgbehoevende aan het stuur zitten van zijn zorg. Hij neemt niet ongevraagd het stuur over want dan wordt de afhankelijkheid van de mantelzorger negatief. De hogergenoemde concrete voorbeelden gelden ook voor mantelzorgers. De mantelzorg kan zelfs de hulpbehoevende helpen om zo onafhankelijk mogelijk te zijn van het zorgsysteem en de zorgverstrekkers en ook van de mantelzorger zelf. Hij of zij kan bijdragen tot het goed informeren van voor wie wordt gezorgd bijvoorbeeld. Als dat gebeurt, draagt een mantelzorger echt bij tot het realiseren van Patient Empowerment.

Prof. Edgard EECKMAN

Edgard Eeckman studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is sinds 2005 communicatiemanager van het UZ Brussel. Voorheen was hij enquêteur, journalist, hoofd van de dienst communicatie van het Belgische Rode Kruis en communicatieadviseur. Hij is gastprofessor over patient empowerment aan de Erasmushogeschool Brussel en als wetenschapper aangesloten bij de onderzoeksgroep CEMESO, de VUB-onderzoeksgroep over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving. Zijn website www.edgardeeckman.be.

VZW Patient Empowerment zoekt gelijkgezinden

Om die inzichten rond patient empowerment te promoten, hebben patiënte Inge Vandelannoote en Edgard Eeckman vorig jaar de VZW Patient Empowerment opgericht. Hun ambitie is gelijkgezinden te verzamelen. Mensen die ook vinden dat de relatie patiënt-zorgverlener gelijkwaardig hoort te zijn. Omdat ze het zelf al anders ervaren hebben. Of uit principe, omdat ze gelijkwaardigheid een essentiële waarde vinden. Een waarde die des te belangrijker is als een mens ziek is en daardoor extra kwetsbaar. Geïnteresseerd? Ga meteen naar www.patientempowerment.be.

Patient Empowerment
EN JE VOELT JE BETER

Deel je verhaal en doe concrete suggesties.

Heb je bij de huisarts, in het ziekenhuis, in het woonzorgcentrum, … het gevoel dat zorgverleners en het zorgsysteem over je heen walsen of word je als mens behandeld en wordt er alles aan gedaan om je te betrekken en je je gelijkwaardig te laten voelen? Wat werd niet gedaan en zou men moeten doen? En wat ervaarde je als juist zeer positief? De VZW Patient Empowerment wil in kaart brengen hoe een patiënt een zo sterk mogelijk gevoel van controle en betrokkenheid kan krijgen. Daartoe organiseert ze tot eind dit jaar een dialoog op verschillende discussieplatformen op LinkedIn (aanbevolen voor zorgverleners) en Facebook (aanbevolen voor patiënten). Naast patiënten worden dus ook zorgverleners uitgenodigd om mee te denken en suggesties te doen. Het woord 'samen' is immers voor de VZW een sleutelwoord en wederzijds respect is essentieel. Alle suggesties zullen (uiteraard geanonimiseerd) worden gepubliceerd in een praktijkboek voor zorgverleners en zullen ingrediënten vormen voor een beeldverhaal voor patiënten. Deel je verhaal en doe concrete suggesties. Voor alle informatie: https://patientempowerment.be/doe-je-verhaal/.

Een nieuw boek over Patient Empowerment

Het actuele boek 'Balanceren tussen macht en onmacht: Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts' van Edgard Eeckman verscheen bij uitgever Politeia. Op een toegankelijke manier legt het op basis van wetenschappelijk onderzoek uit waar patient empowerment voor staat en waarom het belangrijk is. Het is rijk geïllustreerd met cartoons van Arnulf maar ook met tekeningen die de auteur zelf van zijn moeder heeft gemaakt. Zij overleed in 2019 en had Alzheimer. Van een zelfstandig denkende, geëmancipeerde vrouw evolueerde ze naar een extreem afhankelijk wezen. Het is daarom wellicht niet verbazend dat afhankelijkheid een essentieel concept werd in Eeckman's studie. Het boek kost 22,5 euro en kan worden besteld via elke boekhandel en via www.politeia.be. Artsen, maar ook andere zorgverleners, zorgorganisaties en niet in het minst ook patiënten en patiëntenverenigingen vinden in dit boek talrijke nieuwe inzichten.

Mantelzorg en MS

Leven als mens in de maatschappij met anderen betekent verschillende rollen opnemen. Deze rollen kunnen bijvoorbeeld van familiale aard zijn; zo zijn we allemaal iemands kind, en zijn we op onze beurt ook mogelijk ouder, broer of zus. Maar evengoed kan je iemands beste vriendin of grote liefde zijn. Ook in onze baan en al wat er rondhangt nemen we een belangrijke rol op. Het geeft ons een structuur en doel in het leven, alsook hopelijk de kans op een stuk zelfontplooiing, en brengt ons in contact met een waaier aan nieuwe mensen. Tegelijkertijd brengt die job verschillende verantwoordelijkheden en plichten met zich mee, en helpt het ons een kerntaak binnen ons gezin, namelijk die van 'kostwinner' vervullen.

Als naaste van een persoon met MS nemen velen onder jullie er een extra rol bij: die van mantelzorger. Dit is geen keuze die het merendeel onder jullie bewust gemaakt heeft, maar is eerder ontstaan uit omstandigheden waar jullie weinig vat op hadden. Een naaste kreeg die moeilijke diagnose te horen, en voor de meesten luidde het onuitgesproken motto *'door dik en dun, wat er ook op ons afkomt'.* Het is een rol waar jullie gaandeweg in gerold zijn en wellicht doorheen de jaren ook gegroeid zijn. Maar ook zij die later in zee zijn gegaan met iemand met MS kunnen nooit op voorhand inschatten hoe zacht de baren of stormachtig die reis zal zijn.

Ik besef ook dat ieders situatie verschillend is: de aard en het verloop van MS, de familiale en financiële omstandigheden, de onderlinge karakteriële verschillen en overeenkomsten, … Er bestaat niet zoiets als dé persoon met MS, net zomin als dé mantelzorger. Bijgevolg zullen sommige dingen van het onderstaande minder of meer relevant zijn voor jullie specifieke situatie. Daar komt nog bovenop dat het coronavirus en de maatregelen errond elk gezin anders treffen. Eén ding is echter zeker: voor veel mantelzorgers betekent het meer dan een tandje bijsteken.

Hoe dan ook zal MS in kleinere of grotere mate een invloed uitoefenen op de relatie tussen de persoon met MS en de mantelzorger, en zal het ook zijn weerslag hebben op de mantelzorger als persoon op zich. Die twee zijden zijn belangrijk, dus ik neem graag de tijd om ze beiden te exploreren.

1. Samen zorgen voor de toekomst

Een ziekte zoals MS werpt onvermijdelijk een hoop vragen op over die toekomst.

'Hoe blijf het voor ons gezin financieel haalbaar wanneer één van ons minder of niet meer gaat werken?' 'Moeten we niet uitkijken naar een bungalow en ons herenhuis te koop stellen?' 'Beginnen we nog aan kinderen?' 'Zo ja, hoe gaan we de zorg hiervoor verdelen?'

Deze vragen en vele andere hebben naast het praktische aspect ook een minstens even belangrijk emotioneel kantje. Zowel voor de persoon met MS als de mantelzorger. En misschien is het best om hier eerst even dieper op in te gaan.

Bekommernissen en gevoelens uitspreken

'Zie ik mezelf op relatief jonge leeftijd al thuis blijven, en hoe breng ik dan zin in mijn leven, ondanks de beperkingen die MS met zich meebrengt?'

'Nu mijn partner MS heeft, gaat de last en zorg voor eventuele kinderen alleen op mijn schouders terecht komen? Maar kan ik hem/haar anderzijds die hartenwens van het ouderschap afnemen?'

Bij die moeilijke gedachten komen een heel pak al even moeilijke gevoelens kijken. Vooreerst angst en onzekerheid, maar ook kwaadheid, verdriet en frustratie. Sommigen raken overspoeld door deze gevoelens en dreigen erin te verdrinken, anderen proberen ze te vermijden en ontkennen. Beide reacties maken het moeilijk om vervolgens op een doordachte manier tot actie over te gaan. Want het zijn niet de fijnste gevoelens om mee te worstelen, en net daarom is het belangrijk om al die zorgen en bekommernissen over de toekomst hardop uit te kunnen spreken. En dit geldt voor beiden: mantelzorger en persoon met MS.

Het is goed om de tijd te nemen om die doemgedachten en verlammende emoties bij elkaar te (h)erkennen. Ze

niet zomaar weg te wuiven of onder de mat te vegen met een *'denk daar maar niet aan, het komt wel goed'.* Want we hebben nu eenmaal onze gedachten en gevoelens niet zomaar onder controle. Zeg iemand om niét aan een wit schaap te denken en hij fantaseert zich een weide vol.

Bedenk dat het normaal en menselijk is om er zulke gedachten en gevoelens op na te houden, en dat je deze ook niet kunt tegenhouden. Ze uit het schemer in het daglicht brengen, maakt dat je ze makkelijker tot hun juiste proporties kan herleiden, zonder ze daarom te minimaliseren. Merken dat jullie je op veel vlakken dezelfde zorgen maken en deze ook kunnen delen, schept ook een stuk verbondenheid: Wij samen de toekomst tegemoet. En neen, we roepen onze grootste vrees niet op ons af door hem hardop te articuleren, al is dat een soort magisch denken dat in velen van ons wat ingebakken zit. Neem je tijd om naar de ander te luisteren, en wees hierbij mild en begripvol. Maar draag ook zorg zonder te toedekkend te zijn. Eerlijkheid is essentieel, maar dat wil niet zeggen dat je niet op een respectvolle manier kan omgaan met elkaars gevoeligheden.

Realiseer je dat die negatieve gevoelens soms ook een –meestal onterechte- zondebok zoeken. MS is een ongrijpbaar beest, dat zich vaak onzichtbaar voor de buitenwereld verschuilt in iemands lichaam. Het is moeilijk om gefrustreerd en boos te zijn op iets dat je niet ziet en zo onvatbaar is. En dat maakt dat voor een mantelzorger de persoon met MS soms het doelwit is waar je je pijlen op richt wanneer het allemaal wat te veel wordt. Ook al weet je vanbinnen goed genoeg dat hij/zij zelf niet voor MS heeft gekozen, en het ook liever anders had gezien. Net zoals de mantelzorger ook wel eens kop van Jut is bij gebrek aan ander persoon in de buurt. Bijvoorbeeld wanneer je als persoon met MS soms ongewild geconfronteerd wordt met je eigen beperkingen wanneer je de ander een activiteit ziet uitvoeren die je zo graag zelf op je had genomen.

Je gevoelens en gedachten, daar heb je geen rechtstreekse vat op. Je gedrag daarentegen wel. Indien je merkt dat je toon te bitsig wordt, haal dan even diep adem en tel tot drie alvorens je dingen zegt waar je later spijt van hebt. En als het wederzijds volume blijft toenemen, dan is het wellicht tijd voor een korte time-out. Dat is geen vluchtgedrag, maar eerder een poging om te vermijden dat zaken verder escaleren. Eenmaal de rust teruggekeerd, is het ook zinvol om dit als dusdanig te benoemen.

Weet dat dit menselijk is. Voel je niet te schuldig over deze reacties, maar ook niet te trots om je te excuseren wanneer nodig. Indien spanningen aanhouden, kan het wijselijk zijn hierbij externe hulp in te schakelen. In mijn ervaringen lopen relaties immers vaker stuk op deze emotionele spanningen dan wel op de meer praktische gevolgen van MS.

Identificeer je hulpbronnen

Nu dat jullie eerlijk geweest zijn over elkaars bezorgdheden, is het taak om eens te kijken welke hulplijnen jullie ter beschikking hebben. Die kan je in grote lijnen in drie opdelen:

Familie en vrienden: spreek ze liever vroeg dan laat aan, en wacht niet tot de nood het hoogst is. Kort na die diagnose zijn er vaak meerdere mensen die iets aangeven als *'moest er iets zijn dat ik kan doen …'* En ja, de ene meent dat al wat doorleefder dan de andere; dat is iets dat de tijd wel uitwijst. Maar neem mensen op hun woord, en maak ook gebruik van die aangeboden hulp: een klusje in huis, een boodschap naar de winkel, een babysit om wat tijd voor jezelf te maken, … Op die manier vergroot je de kans om van in den beginne een breed steunend netwerk te creëren. En hoe breder het netwerk, hoe minder dat je voor al je hulpvragen op één of twee mensen aangewezen bent.

Professionele hulp: een neuroloog en een huisarts waar je vertrouwen in hebt. Een maatschappelijk werker die je wegwijs maakt in het soms ondoorgrondelijk lijkend kluwen van regelgeving, en die je attent kan maken op hulp en eventuele tegemoetkomingen waar nu of later gebruik van zou kunnen maken. Diverse revalidatietherapeuten, zoals kinesisten, ergotherapeuten, psychologen, … die elk vanuit hun eigen vakgebied een stuk praktische hulp en/of raad kunnen geven. Allen op een meer individueel aangepaste manier dan een algemeen artikel als dit vermag.

Lotgenoten: zowel voor de persoon met MS, maar ook voor de mantelzorger. Met hen kan je ervaringen en ideeën uitwisselen, maar soms ook gelijklopend verdriet en frustratie delen.

Informeer je, maar met mate

Het is belangrijk om je te informeren, maar stel hier voor jezelf wel tijdig paal en perk aan. Kies voor jou de meest betrouwbare informatiebronnen, en limiteer de tijd die je spendeert in het opzoeken.

Zeker het internet is vaak een onuitputtelijke bron van twijfelachtige verhalen, gaande van goedbedoeld tot bewust misleidend. Check wat je leest en hoort bij instanties die je vertrouwt, zeker alvorens je zelf verder bijdraagt aan de verspreiding van 'fake news'. Beperk je queeste naar info ook qua tijd die je erin investeert: hoe langer en dieper je online zit te spitten, hoe groter de kans dat je onwaarheden gaat opgraven.

Dat geldt natuurlijk dubbel en dik in tijden van Corona. We worden zo hard gebombardeerd door allerlei informatie dat het belangrijk is dit wat af te bakenen. Kies enkele momenten waarop je jezelf daags informeert, liefst bij officiële bronnen. Net zoals er zoiets is als teveel op zoek gaan naar alles wat in de verte met MS te maken heeft, zorgt een overdaad aan actualiteit en meningen over het virus ervoor dat je door de bomen het bos niet meer ziet.

Maak een plan

En maak dat plan samen met de persoon met MS. Denk na over een strategie voor dat 'worst case scenario' in de toekomst, dat zich hopelijk nooit zal voordoen: het aloude *'hopen op het beste, voorbereid zijn op het ergste'*. Maar denk vooral na over het hier-en-nu. Eenmaal je weet op welke mensen –professionelen en anderen- je beroep kan doen, en je –binnen de mate van het redelijke- over voldoende informatie beschikt, is het tijd om te beginnen puzzelen.

Welke verschuivingen van taken, welke andere investeringen van tijd, energie of financiën dringen zich op? Wederom, doe dit samen. Een mantelzorger die op eigen houtje beslist om te veel taken naar zich toe te trekken, zal zich al snel overbeladen voelen. En iemand met MS wiens taken meer en meer uit handen genomen -vanuit vaak de beste wil- voelt zich gaandeweg meer en meer nutteloos.

Wees soepel en creatief in de wijze waarop je taken invult: tijd met de kinderen, de dagelijkse maaltijden, het huishouden, … hierbij zijn de ervaringen van lotgenoten vaak een goudmijn aan ideeën. En vaste rollenpatronen tussen man en vrouw zijn natuurlijk zo 20e eeuw.

Naarmate er doorheen de jaren ziekteprogressie optreedt, kan het zijn dat er gaandeweg ook meer nood is aan praktische ondersteuning. Gezien MS vaak eerder traag evolueert, maakt die stijgende nood aan hulp zich ook maar gaandeweg kenbaar. Net doordat dit eerder sluipend gebeurt, stapelen veel mantelzorgers beetje bij beetje meer zorg en verantwoordelijkheid op hun schouders. Die enkele extra taakjes thuis zijn tien jaar later onopgemerkt een halve dagtaak geworden. Er is niet altijd een duidelijk 'breekpunt' wanneer de nood om extra hulp in te schakelen duidelijk wordt, deels ook omdat best wat mantelzorgers het net hun verantwoordelijkheid achten om het wel alleen aan te kunnen.

Wees flexibel en pas je aan de veranderende omstandigheden aan

Dus het is belangrijk om de verdeling van die diverse taken ook regelmatig te herevalueren. De meeste gezinnen zitten niet elke zondag rond de tafel om een gesprek rond MS en de gezinstaken te voeren, en dat hoeft ook niet. Maar om de zoveel tijd en zeker als de ziekte roet in het eten gooit, is het wel nuttig en nodig om alles eens op een rijtje te zetten. Een gezamenlijke consultatie bij de dokter of andere gezondheidsspecialist is hier vaak een uitgelezen moment voor, en de autorit naar huis is voor velen een geschikt moment om dat naderhand nog eens in alle rust te doorspreken.

Wanneer er medische handelingen moeten uitgevoerd worden, of ook wanneer de nood aan hulp bij de persoonlijke hygiëne groter wordt, wordt het tijd om uit te kijken naar thuisverpleging.

Enerzijds om de lichamelijke last voor de mantelzorger te beperken, die vaak ook al meer huishoudelijke taken op zich neemt. Maar anderzijds is het ook niet evident om voor dezelfde persoon zowel de rol van 'verpleger' als van 'liefdespartner' in te vullen. Hoe meer plaats het zorgende aspect inneemt, hoe groter de kans dat de gezamenlijke beleving van lichamelijke intimiteit verandert. Wat op zich niet problematisch hoeft te zijn, want liefde en intimiteit uiten zich op vele manieren. Maar ook dit is een veranderingsproces waar men attent op moet zijn en over kunnen praten, want seksualiteit blijft in vele relaties een moeilijk bespreekbaar onderwerp.

Dit probleem stelt zich natuurlijk niet zozeer wanneer een mantelzorger geen partner is. Wees je er evenwel bewust van dat naarmate het zorgen in een relatie de overhand

neemt, de balans tussen twee personen erg kan veranderen. Voor een ouder die op latere leeftijd opnieuw een stuk zorg opneemt voor een ziek geworden kind zal dit dan bijvoorbeeld een kleinere verschuiving zijn dan voor een broer die zich als mantelzorger over zijn oudere zus bekommert.

Verplegers zijn natuurlijk niet de enige professionelen die over de vloer kunnen komen. Familiehulp, een poetsdienst, maar ook de kinesist die thuisbezoeken doet, kunnen hun opwachting maken. Het aantal uren, en hoe die gespreid worden doorheen de week, dat is een verschillende puzzel van gezin tot gezin. Ook de beschikbaarheid en flexibiliteit van de betrokken diensten spelen hierbij een rol.

Covid-19 zet voor velen onder jullie dit systeem op lossere schroeven. Verschillende stukjes van die puzzel ontbreken wellicht, en het is onduidelijk wanneer die terug ter jullie beschikking zullen staan. Dus noodgedwongen zullen mantelzorgers (maar ook de rest van het gezin) enkele van deze hiaten zelf moeten inkleuren. Het is belangrijk om hierin voldoende flexibel te zijn, en er vanuit te gaan dat dit een noodsituatie is, waar niemand spijtig genoeg noch de lengte, noch de effecten op langere termijn van kan inschatten. Vergeet bij die nieuwe puzzel je steunbronnen niet. Hou contact met familie en vrienden en vergeet ook je lotgenoten niet. Misschien kunnen ze momenteel niet zoveel praktische hulp bieden (al zijn die boodschappen één van die kerntaken die je wel degelijk kan uitbesteden indien nodig), maar hun emotionele steun en luisterend oor zijn vaak ook van onschatbare waarde.

Ook de professionele hulp kan dezer dagen noodgedwongen minder en minder aan huis komen. Wat niet wil zeggen dat het niet belangrijk is om contact met hen op te nemen via e-mail of telefoon. De dokter die je vragen kan beantwoorden aangaande wat te doen met je medicatie, de kinesist die je advies kan geven over eenvoudige oefeningen die jullie samen thuis kunnen doen om niet vast te roesten. En ja, ook de psycholoog is vaak nog steeds beschikbaar om vanop afstand raad of een luisterend oor te bieden.

Structuur is belangrijk, maar maak er geen keurslijf van

Probeer in de mate van het mogelijke een duidelijke structuur te hanteren. In het normale dagelijkse leven komt een groot deel van die structuur van buitenaf. Een mantelzorger heeft zijn werkuren waar hij zich aan moet houden, de kinderen moeten op vaste tijdstippen naar school gebracht en afgehaald worden. Ook professionele hulpverlening aan huis is vaak beperkt in de keuze van tijdstippen waarop ze hun stuk van de zorg kunnen bijdragen.

In een periode als deze vallen de meeste van deze vaste afspraken echter weg, waardoor het aan de persoon met MS en zijn/haar directe omgeving toekomt om zichzelf een nieuwe aan de omstandigheden aangepaste structuur aan te meten. Die hoeft echt niet gebeiteld in steen te zijn, maar het is wel een houvast in onduidelijke tijden. Vaste momenten voor de zorg, vaste momenten voor huishoudelijke taken, maar ook vaste momenten voor afleiding en ontspanning. Calculeer hier ook voldoende tijd voor in, want het is zeker niet de bedoeling dat een te afgemeten dagindeling tot een bron van stress op zich verwordt.

2. Zorgen voor jezelf

Het cliché wil dat je maar goed voor iemand anders kan zorgen indien je in de eerste plaats voldoende zorg voor jezelf draagt. En dat is in tijden van Corona meer waar dan ook.

Alles begint met een goede lichamelijke zelfzorg. Dat betekent voldoende beweging, en als het even kan buitenshuis. Voorlopig kunnen we ondanks de coronamaatregelen nog steeds on huis uit voor die wandeling of dat fietstochtje. Maak hier voldoende gebruik van, samen, maar als het even kan ook alleen. Het is niet makkelijk in deze periode om de rol als mantelzorger geestelijk los te laten, dus voel je er niet schuldig over alvast even lichamelijk afstand te nemen van die zorg.

Naast een gezonde en evenwichtige voeding is ook een deftige nachtrust onontbeerlijk, zowel voor je fysieke maar ook mentale weerstand. Indien je partner MS heeft, kunnen sommige symptomen maken dat niet alleen zijn/haar slaap regelmatig verstoord wordt, maar ook de jouwe. Ik denk hier bijvoorbeeld aan spasmen of veelvuldig nachtelijk toiletbezoek. In eerste instantie is het belangrijk om te onderzoeken wat de medische wereld hierbij vermag. Maar als ook medicatie of andere ingrepen onvoldoende soelaas kunnen bieden, kan het ook aangewezen zijn om samen af te spreken om, al dan niet tijdelijk, apart te slapen. Voor veel koppels is dit geen evidente stap, want het huwelijksbed heeft ook een symbolische waarde voor velen. Maar beter 's nachts wat

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

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

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

Reset uw levensverwachting op TheWorldvsMS.com

Vraag meer. Haal meer

The World vs MS
Powered by Sanofi Genzyme

GZBE.MS.19.02.0023a(1)a
Date of approval: 02/2020

lichamelijke afstand nemen, dan op langere termijn emotionele afstand in jullie relatie te creëren door chronisch slaapgebrek en de bijhorende verminderde draagkracht.

Daarnaast gelden ook de andere adviezen voor een goede slaaphygiëne: voldoende uren, op een vast tijdstip in bed, liefst geen schermpjes een geruime tijd voor het slapengaan, en ook alcohol, cafeïne en nicotine zijn vaak boemannen wanneer het op een goede slaap aankomt. Het beperken (en liefst vermijden) van alcohol en andere roesmiddelen is sowieso een goed idee. Ze kunnen je gezondheid op de langere termijn schaden en zelfs tot verslaving leiden, maar zijn ook een valkuil als ze gebruikt worden om moeilijke gedachten en gevoelens te 'verdrinken'.

Zoals ik eerder schreef is het belangrijk die gedachten en gevoelens te erkennen. Tot op zekere hoogte ten opzichte van de persoon met MS, maar zeker ook tegenover jezelf. Het kan wat bizar klinken, maar het is vaak nuttig om dit zelfs hardop tegen jezelf te benoemen, en met een soort wetenschappelijke afstand vast te stellen wat er in je leeft. 'Ik merk dat ik momenteel kwaadheid voel, maar ook veel verdriet.' Of 'Dit geeft me nu enorm veel frustratie en stress.' Je eigen gedachten en gevoelens eens wat langer onder de loep nemen kan erg leerrijk zijn en tot nieuwe inzichten leiden in wat je beweegt. Beseffen dat achter die ongerijmde woede-uitbarsting tegenover de persoon met MS ook een heel stuk verdriet zit over gemiste kansen kan verhelderend en relativerend zijn. Lastige gevoelens en mistige gedachten hardop benoemen verplicht je om ze te concretiseren, en maakt het ook mogelijk om er een meer helpende gedachte tegenover te stellen. Voorbeelden van zulke helpende, meer constructieve gedachten kunnen zijn: 'Het is normaal en niet meer dan menselijk om met ambivalente gevoelens te zitten; dat maakt mij geen slecht mens.' En 'Ik kan er niet voor zorgen dat alles altijd op wieltjes loopt. Maar ik doe mijn best, met goede bedoelingen en de middelen ter mijner beschikking.' Idealiter verwoordt je dit op je eigen persoonlijke manier, waardoor je deze uitspraken ook als een soort leuze of mantra tegen jezelf kan zeggen wanneer muizenissen de kop opsteken.

Tegelijkertijd is het zinvol om een manier te vinden om je op zulke momenten ook wat lichamelijk te 'aarden'. Eén van de meest gebruikte technieken hierbij is focussen op je ademhaling: drie seconden inademen, en een vijftal seconden uitademen vanuit de buik. Doe dit bewust, en herhaal dit enkele keren. Hoe regelmatiger je deze oefening uitvoert, hoe spontaner je ze ook kan hanteren in meer stressvolle momenten. Er zijn natuurlijk nog een hele resem relaxatietechnieken die je jezelf kan aanleren, eventueel met de hulp van bijvoorbeeld een kinesist of psycholoog. Ook mindfulnesstraining kan nuttig zijn in deze.

Focus je zoveel mogelijk op de taak waar je mee bezig bent. Indien je zorg draagt, doe dat met volle aandacht. Maar ook wanneer je gaat wandelen, probeer dan bewust op je omgeving te letten, en niet de toestand thuis nog eens mentaal te herkauwen. Wees bij het bereiden van de maaltijd gericht op het snijden van die paprika, en niet op de zoveelste herhaling op de radio van de coronacijfers van de dag. Doe vooral de dingen één per één, geleid door je vooropgestelde structuur. Niemand van ons is bijster goed in multitasking. Neen, ook vrouwen niet.

Tenslotte, zoek iets waar je je ei in kwijt kunt. Dat kan mogelijk je job zijn, maar het is geen overbodige luxe om er daarnaast ook een andere uitlaatklep op na te houden. Een hobby, een sport beoefenen, … hoe minder het met MS te maken heeft, hoe beter. Iemand met MS draagt noodgedwongen dat beestje altijd met zich mee. Als mantelzorger kan dat soms ook zo aanvoelen, dus gun je even dat stukje 'MS-vrije' tijd.

3. Tenslotte …

Met recht en rede zetten we dezer dagen dokters en verplegers, maar ook supermarktbedienden, vuilnisophalers en alle anderen die onze maatschappij draaiende houden wat in de bloemetjes. En net zoals hen hoop ik dat we dat over een jaar weer niet wat vergeten zijn. Maar mantelzorgers, wier dagelijkse inzet zich grotendeels binnenskamers en minder zichtbaar afspeelt, zijn een stuk onbezongen helden en heldinnen. En niet alleen tijdens de coronacrisis. Dus ook voor jullie een welgemeend applaus.

Blijf voor elkaar zorgen!

Gaël SPRUYT
Klinisch psycholoog
Nationaal MS Centrum Melsbroek

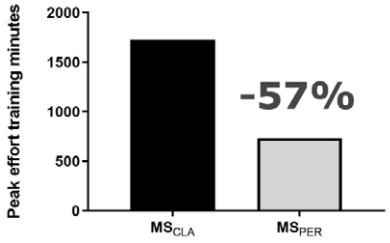
Geperiodiseerde revalidatie in Multiple Sclerose

Multiple sclerose (MS) is een aandoening van het centrale zenuwstelsel, waarbij er een reeks symptomen optreden die we kunnen onderverdelen in primaire en secundaire symptomen. Primaire symptomen zijn rechtstreeks gerelateerd aan de aandoening zelf en omvatten bijvoorbeeld een verstoorde visus en sensoriek, verminderd denkvermogen en toegenomen vermoeidheid. Secundaire symptomen daarentegen zijn zeer vaak gerelateerd aan inactiviteit/sedentarisme en omvatten spierverzwakking, verminderd inspanningsvermogen en de ontwikkeling van comorbiditeiten (aandoening naast de aanwezigheid van MS), dewelke kunnen leiden tot verschillende functionele- (verminderde mobiliteit en levenskwaliteit) en gezondheids-gerelateerde (ontwikkeling van cardiovasculaire aandoeningen) problemen.

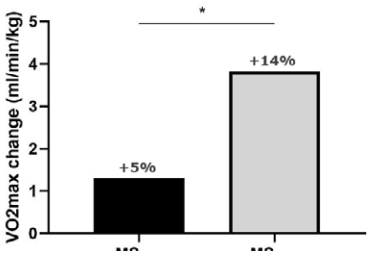
Om deze primaire en secundaire symptomen aan te pakken is een combinatie van pharmaceutische- en oefentherapie de belangrijkste strategie geworden in de behandeling van MS. Doorheen de jaren is vooral oefentherapie/beweging in MS enorm geëvolueerd, gaande van geen beweging (tot enkele decennia geleden werd beweging afgeraden, en rust voorgeschreven bij personen met MS) tot de implementatie van hoog intense oefentherapie (vandaag de dag). Via jaren van onderzoek weten we nu dat hoog intense interval training (HIIT) enorme verbeteringen geeft op zowel primaire (bv. een beter denkvermogen, minder vermoeidheid) als secundaire (betere fysieke fitheid en spierkracht) in MS. Door deze primaire en secundaire parameters te verbeteren, zorgen we voor een betere mobiliteit, dalende invaliditeit en dus een verbeterde levenskwaliteit bij personen met MS. Niettemin blijft het van groot belang om onze huidige (hoog intense) oefenprogramma's te blijven verbeteren en optimaliseren.

In een poging hoog intense oefentherapie in MS te optimaliseren, ontwikkelde onze onderzoeksgroep recent een nieuw, geperiodiseerd trainingsprogramma. Een geperiodiseerd trainingsprogramma betekent dat we op een gevarieerde manier gaan trainen: de ene week trainen we aan een hoog volume en laag tot matige intensiteit (klassieke duurtraining), de andere week trainen we aan een zeer laag volume en hoge intensiteit (hoog intense interval training), en de andere week lassen we een recuperatieweek in waar niet getraind dient te worden. Deze manier van trainen wordt reeds jaren toegepast in de topsportwereld om atleten in staat te stellen hun prestaties en trainingsadaptaties te maximaliseren, en topfit te blijven op lange termijn (doorheen het seizoen). Echter, trainen we op dit moment nog te vaak op een klassiek, lineair progressieve manier bij onze personen met MS. Het toepassen van de periodisatieprincipes uit de topsportwereld, in de revalidatie bij MS, kan mogelijks leiden tot nog betere trainingsresultaten, en daarbovenop tot trainingsprogramma's die makkelijker vol te houden zijn op langere termijn. Om ons nieuw geperiodiseerd programma uit te testen, organiseerde onze onderzoeksgroep in samenwerking met de vzw Move to Sport, het 'MS vs Mont Ventoux project' (2016). Hierin voerden 23 personen met MS ons geperiodiseerd fietsprogramma uit (6 maanden, op thuisbasis), dat hen na afloop in staat stelde om de Mont Ventoux te beklimmen. Echter dienden we ons nieuw geperiodiseerd trainingsprogramma nu ook te vergelijken met een klassiek trainingsprogramma, om te controleren of onze training effectief betere resultaten zou kunnen geven.

Daarom voerden we het huidige onderzoek uit, waarbij 15 personen met MS een klassiek trainingsprogramma volgden (12 weken, 3 sessies per week, 60min/sessie, laag-matige intensiteit) en 16 personen het nieuwe geperiodiseerde trainingsprogramma (week 1, klassieke duurtraining; week 2, HIIT training; week 3, recuperatieweek). Dit herhaalden deze proefpersonen 4 keer, waardoor ze ook 12 weken trainden).



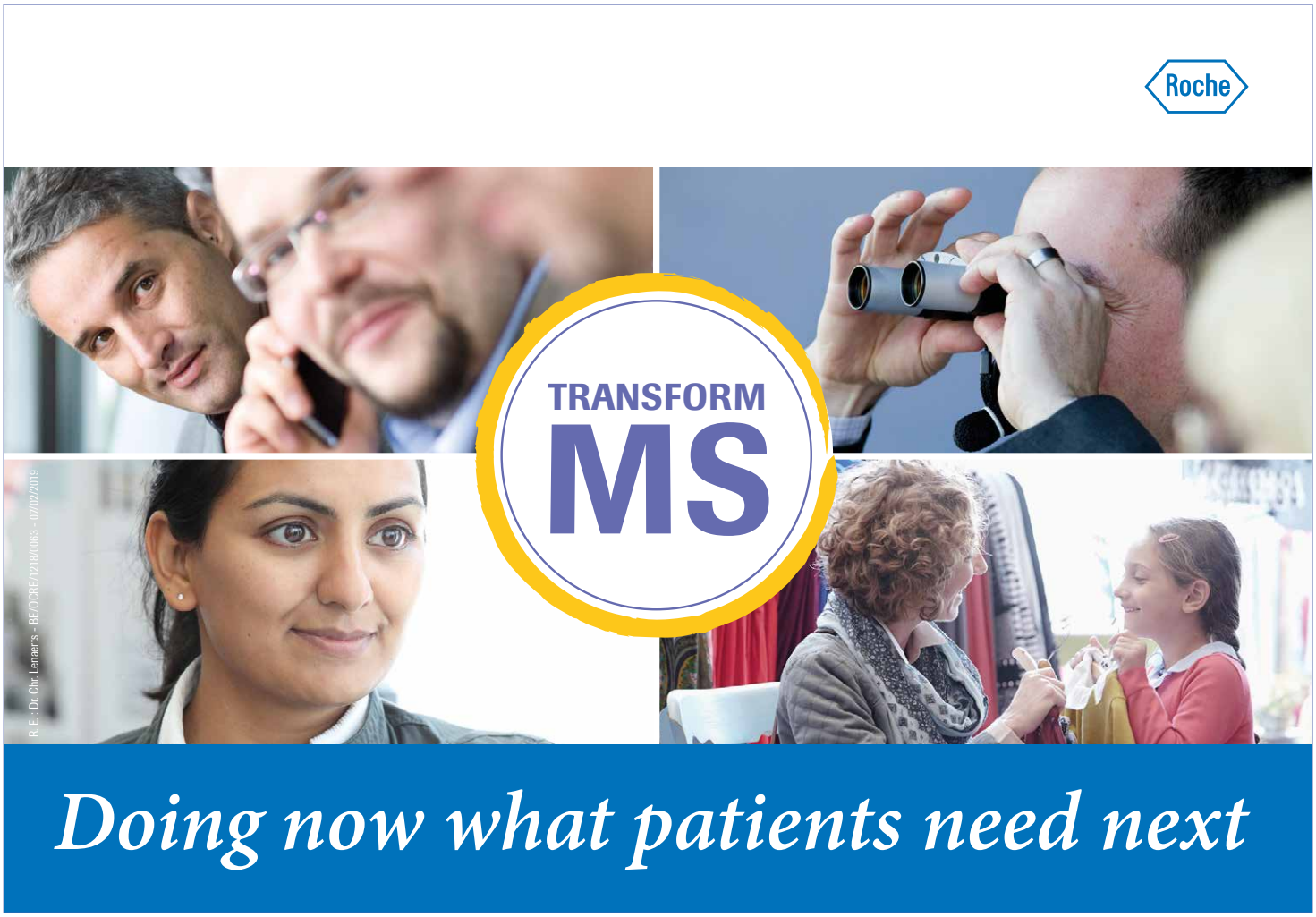
Wanneer we kijken naar het totale trainingsvolume (dit werd berekent a.d.h.v. een bestaande formule en uitgedrukt in 'peak effort training minutes') dat beide groepen trainden doorheen het 12-weken durende trainingsprogramma, zien we dat de geperiodiseerde groep (MSPER) maar liefst 57% minder heeft moeten trainen in vergelijking met de klassieke groep (MSCLA). Dit komt natuurlijk doordat de geperiodiseerde training ook bestond uit zeer korte HIIT-trainingen (slechts 10min per sessie) en recuperatieweken waarin er niet getraind werd.



Wanneer we de resultaten op het inspanningsvermogen bekijken (VO2max, onze belangrijkste meting), zien we dat de klassieke trainingsgroep met 5% vooruit gaat op 12 weken tijd. Echter, de geperiodiseerde groep ging met 14% vooruit op dezelfde parameter, en dit met dus maar liefst 57% minder trainingstijd. Met deze resultaten tonen we dus nu aan dat via een andere manier van trainen met veel meer afwisseling in trainingsvormen (hoog intens, matig intens, recuperatie), en veel minder training (maar op een andere manier ingevuld) we effectief betere resultaten op het inspanningsvermogen bij personen met MS zien, in vergelijking met de klassieke manier van trainen die we tot nu toe kennen. Op basis van deze resultaten raden we dus aan om dergelijke periodisatieprincipes vanuit de topsportwereld te implementeren in de revalidatieprogramma's van personen met MS.

Charly KEYTSMAN
Universiteit Hasselt

TIP: Op 5 februari 2020 werd door Universiteit Hasselt een lezing georganiseerd over bewegen met MS. Ook dit onderzoek kwam aan bod. Joke Soetaert schreef een helder verslag over de lezing en de gepresenteerde onderzoeksresultaten. Je kan het verslag lezen op de website www.ms-vlaanderen.be (in nieuws met thema "onderzoek").



De levensavonturen van Fernand Slagmeulders

RODE DRAAD

Zij kent 5 talen, maar is dat vergeten

Hij houdt het lepeltje met puree tegen haar lippen waardoor ze de mond opent en hij het erin kan stoppen. Ze lijkt erop te bijten terwijl ze door het grote venster van haar kamer naar buiten kijkt. Hier zit ze, denk hij, wat blijft er nog over van haar zelfzekerheid?

Hij is Fernand, de eenvoudige man in het koppel die tevreden was met zijn werk op de gemeentelijke plantsoendienst. Zij is de internationaal gereputeerde professor met veel wetenschappelijke publicaties op haar naam. Ze staart naar iets buiten en stopt met knabbelen. "Kat", zegt ze, "een grote zwarte kat". Hij kijkt ook maar ziet niets dat zijn aandacht trekt.

Elke dag gaat hij bij haar langs, altijd op hetzelfde uur, vlak voor het middageten. Dat doet hij sinds hij op een middag vaststelde dat een verpleegster een stuitend, smakeloos papje van haar eten had gemaakt omdat zijn vrouw zo sneller at. Het moet vlugvlug want er is altijd wel iemand die ergens ongeduldig op iets wacht. Het woonzorgcentrum is nu eenmaal onderbemenst. Wat ontbreekt in de zorg vult Fernand Slagmeulders aan.

> "Er is altijd wel iemand die ergens ongeduldig op iets wacht"

Elke dag neemt hij haar vuile was mee naar huis. Dat is soms een grote zak. Het is een hele bezigheid maar het sorteren, wassen en netjes opplooien is ondertussen routine geworden. Op zondagnamiddag blijft hij naast haar naar televisie kijken, ook al weet ze nauwelijks nog wie hij is of valt ze in slaap. Soms ziet ze iets in een andere taal en spreekt ze plots twee zinnen Engels of Duits die hij niet kan plaatsen. Maar eens hij naar de context vraagt, verdwijnt de talenkennis weer, dus dat doet hij nog zelden. Hij maakt haar dan bewust van haar eigen verwardheid en dat wil hij niet.

Soms neemt hij haar mee naar de stad. Dan lopen ze traag arm in arm door de winkelstraat waar ze vroeger perfect wist waar ze voor welke prijs de beste kwaliteit kon kopen. Ineens staat ze stil, hij ook. Ze staart naar iets op de grond. Dan komt ze weer in beweging. Hij let goed op dat ze niet struikelt over de kasseien. Nu en dan gaat hij met haar koffie drinken en dan vervoegen de kleinkinderen hen. Ze fleurt telkens weer op van dat ongeremd jeugdelijk geweld.

De schaduw

Soms komt hij 's avonds nog eens langs als ze al slaapt. Voor de verpleging is hij een vertrouwd gezicht. Hij zit dan in de zetel naast haar en luistert hoe ze ademt. Het gebeurt dat ze wakker lijkt te worden, ongecontroleerde bewegingen maakt en iets zegt. Waarover zou ze dromen, denkt hij? Over mij en haar? Over onze twee dochters en hun vier kinderen? Af en toe wordt ze echt wakker. Dan neemt hij haar hand en wrijft er zacht over waardoor ze weer rustig wordt en inslaapt.

Als hij daarna buiten staat, lijkt het alsof de maan hem een schouderklopje geeft. De wereld en hij staan even stil. Dan fietst hij naar huis waar hij samen met de eenzaamheid een zwaar blond biertje drinkt. Hij blijft lang op omdat hij geen zin heeft in het grote, klamme en vooral lege bed. Om bijna letterlijk de tijd te doden, zet hij nog even de tv op. Op het oude toestel staat zijn trouwfoto. Ze stappen lachend in een grote zwarte auto in een regen van rijst.

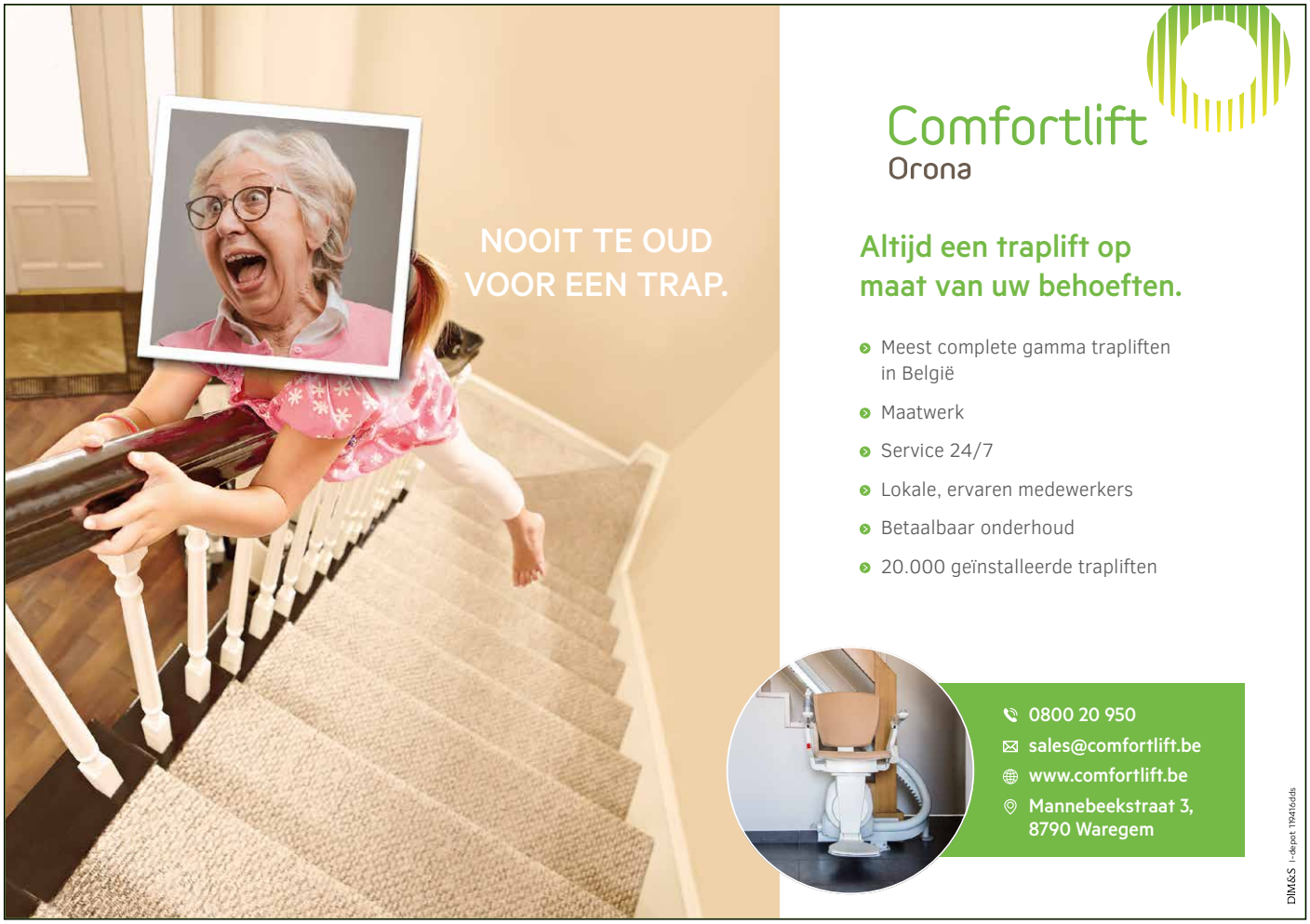
Het programma gaat over mantelzorgers. Hij leidt eruit af dat hij een mantelzorger is voor zijn vrouw. Hij doet de tv weer uit. In de woonkamer zit nu nog alleen een schaduw. Dan glijdt de schaduw bijna geruisloos de trap op, poetst zijn tanden in de badkamer en sluit de slaapkamerdeur achter zich.

Wie draagt zorg voor de mantelzorger?

Edgard EECKMAN

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

Edgard EECKMAN



De meest stijlvolle en discrete katheter

SpeediCath® Compact Eve - ontworpen voor het dagelijks leven

SpeediCath Compact Eve is een perfecte combinatie van vorm en functie.
De unieke driehoekige vorm zorgt voor gebruiksgemak, een betere grip en een stabiele ligging.

SpeediCath Compact Eve is makkelijk in 1 stap te openen, te gebruiken en veilig af te sluiten. Volgens ons past de sonde even goed in uw leven als in uw handtas, maar daar beslist u uiteraard zelf over.

Meer info? Surf naar www.nl.speedicathcompacteve.coloplast.be

SpeediCath® Compact Eve®

Coloplast

Het Coloplast logo is een geregistreerd handelsmerk van Coloplast A/S. © 2020-0]. Alle rechten voorbehouden. V.U.: Erina Binnemans.
Coloplast Belgium NV/SA, De Gijzeleer Industrial Park, Guido Gezellestraat 121, B-1654 Beersel / Huizingen. www.coloplast.be

Zelfzorg voor mantelzorgers

Zorg je voor iemand die ziek is of bijkomende zorgen nodig heeft? Dan ben jij een mantelzorger. Mantelzorger zijn is niet altijd gemakkelijk. Soms kan je als mantelzorger wat ondersteuning gebruiken. Samana helpt je daarbij.

'Zelfzorg voor mantelzorgers' is een online training waarmee Samana je draagkracht wil vergroten. Zo ondersteunen we je ook op een digitale manier. In deze training vind je theoretische uitleg van een experte, tips, oefeningen en getuigenissen van andere mantelzorgers. Je leert zo de balans tussen draaglast en draagkracht te bewaren en goed te zorgen voor jezelf.

De training bestaat uit negen sessies, rond zeven verschillende thema's zoals: communiceren met de persoon voor wie je zorgt, grenzen stellen, voor jezelf zorgen, steun vragen, enz.

Elke sessie bestaat uit:

- uitleg en informatie van een experte;
- getuigenissen van andere mantelzorgers: hoe gaan zij om met de situatie, welke problemen ervaren zij?
- tips en methodieken die je helpen in je mantelzorgsituatie;
- oefeningen die je zelf kan maken om anders met je situatie leren om te gaan.

Van bij je thuis

Je doorloopt deze training op je eigen pc, in je eigen tempo en op een moment dat het jou past. Je doet dit in je eigen omgeving, van bij je thuis. Een cursus aangepast aan jouw behoeften en mogelijkheden dus.

Prijs:

- 25 euro
- Indien je CM-lid bent én mantelzorger heb je extra geluk. Jouw ziekenfonds betaalt deze gebruikerskost voor jou aan ons terug. Deze training is dus gratis voor jou.

Mantelzorgvakantie

Zorg je voor een partner of ouder met MS? Wil je er graag eens tussenuit en er zeker van zijn dat je op de nodige hulp kan rekenen? Dan kan een mantelzorgvakantie eens deugd doen.

MS-Liga Vlaanderen organiseert 2 maal per jaar een vakantie aan zee. Wil je graag deelnemen? De aankondigingen worden altijd in het tijdschrift en op de website gezet. Maar ook de mantelzorgverenigingen van de verschillende mutualiteiten hebben een aanbod. Vraag het zeker eens na.

Katrien TYTGAT

RODE DRAAD

Normaal gezien zou er een fysiek contact hebben plaatsgevonden tussen redacteur en geïnterviewde, maar omwille van de vele beperkingen omwille van het coronavirus, is er alleen maar telefonisch contact geweest. Het is geschreven door Anne Dedry en de bedanking van de redactieraad werd deze keer geconcretiseerd met een virtuele zoen ... (Benoît ANTHONIS, redactielid)

Mantelzorg meerderjarig, maar ook volwassen?

De mantelzorger is op papier een volwassen Vlaming. We bliezen eind vorig jaar 18 kaarsjes uit, na de introductie van het begrip mantelzorger in de nieuwe Vlaamse zorgverzekering in 2001. Stapt deze meerderjarige jongere in een wereld waarin hij/zij past? Heeft deze mantelzorger alles wat nodig is om optimaal te functioneren, gelukkig te zijn en goede zorg te bieden? Wat waren de groeipijnen en waar staan we nu?

De geboorte van de naam mantelzorg en mantelzorger in Vlaanderen

Twintig jaar geleden kreeg ik de opdracht van de toenmalig Minister van Welzijn Mieke Vogels om een verkennend profiel te maken van de mantelzorgers in Vlaanderen. De resultaten van dit sociologisch onderzoek hebben niet alleen geleid tot de Vlaamse definitie van mantelzorg, tot het bepalen van de zorgpremie in de zorgverzekering, maar ook tot de jaarlijkse feestdag van de mantelzorger. 23 juni is de langste dag van het jaar en staat daarmee symbool voor de tomeloze inzet van mantelzorgers. Altijd in de weer, sommigen 24 uur op 24 uur, 7 dagen op 7. Het middenveld heeft deze dag snel in haar armen gesloten, maar sinds deze dag ook op scheurkalender De Druivelaar prijkt, is het echt wel voor iedereen een Vlaamse feestdag!

De mantelzorger had in Vlaanderen ook heel anders kunnen heten. In de ons omliggende landen is het de letterlijke vertaling van 'niet professionele verzorger': Informal caregiver in het Engels, Betreuer in het Duits, Cuidador in het Spaans en Aidant proche in het Frans. Dit had het ook bij ons kunnen zijn, maar wij wilden een duidelijk onderscheid maken met een vrijwilliger met een engagement in een zorgorganisatie. In onze buurlanden dekt dit door hun woordkeuze aldus een dubbele lading. In Vlaanderen namen we de term over uit Nederland (1971) waar Sint Maarten tot inspiratie diende. Sint Maarten die zijn mantel deelde met een blinde bedelaar, met naasten die ontbering leden. In figuurlijke zin schenkt (of leent) iemand zijn mantel aan iemand die het op dat moment, op welke manier dan ook, kan gebruiken. Het geven van zorg, gratis en voor een zorgbehoevende persoon met wie je emotioneel verbonden bent, vinden we het beste terug in de term mantelzorger.

Rome is niet in één dag gebouwd

De eerste tien jaar kwam ik tijdens mijn vele lezingen hardnekkige misverstanden tegen. Van de Westhoek tot de Voerstreek, van het Pajottenland tot de Kempen, het begrip mantelzorger deed geen enkel belletje rinkelen. Bij het begin van mijn lezing liet ik telkens een slide zien met de definitie van mantelzorg en vroeg ik: "Wie is hier mantelzorger?". Meer dan één vinger (altijd van een vrouw) ging er niet de lucht in. Bij het slot vroeg ik: "En wie vindt er NU dat hij of zij mantelzorger is?", met een tiental vingers in de lucht (weer alleen maar vrouwen) op groepen van gemiddeld 30 personen. De definitie 'mantelzorger' en het besef dat je er zelf één bent, heeft een tiental jaren nodig gehad om door te dringen.

Maar langzaam maar gestaag zag ik ook een evolutie. Het volgend decennium zag ik andere misverstanden voor de bijl gaan. Er zaten meer gepensioneerde mannen in mijn publiek, die in de zorg voor hun zwaar zieke vrouw of voor hun kind met een handicap, met vragen zaten over premies, het toegankelijk maken van de woning, het delen van zorg met andere mantelzorgers en met professionele zorgverleners. Zich outen als mantelzorgers was 1 ding, taboes doorbreken was een ander paar mouwen. Mannelijke mantelzorgers hebben nog steeds meer drempels om de zorg te delen dan vrouwen, zetten nog meer hun eigen sociaal leven on hold, klagen nog meer over moeilijke communicatie met artsen en verpleegkundigen. Maar er zijn zevenmijlsstappen vooruit gezet.

De sandwichgeneratie was het moeilijkst te bereiken. De vijftig- en zestiger die langer moet werken, hoogbejaarde ouders heeft, niet meer onder de kerktoren woont en ook kleinkinderen met oppasnoden heeft. Wanneer zouden zij wel naar een lezing over mantelzorg komen? Hoe moeten zij adempauzes voor zichzelf organiseren? Vandaar dat ik hen specifiek een plaats gaf in bijscholingen voor zorgverstrekkers en in sensibiliseringsacties voor werkgevers.

Zorgverstrekkers en werkgevers, dur de comprenure

Huisartsen, verpleegkundigen, zorgkundigen en verzorgenden zijn samen met personeelsdirecteurs, HR-managers en ploegbazen belangrijke ondersteuners voor het volhouden van mantelzorg. Zeker bij die sandwichgeneratie kan een werkgever het verschil maken en een zorgverstrekker kan een facilitator zijn. Alleen is dat pas de voorbije vijf jaar voorzichtig binnengedrongen. Werkgevers wisten voor kort niet hoeveel mantelzorgers ze überhaupt in hun personeelsgroep hebben, laat staan wat ze in hun personeelsbeleid konden aanpassen om een mantelzorgvriendelijk bedrijf te zijn. Zorgverstrekkers op hun beurt zijn opgeleid om een een-op-eenrelatie te ontwikkelen met hun patiënt, terwijl de mantelzorger deel uitmaakt van de zorgcontext en als volwaardige partner moet betrokken worden in het zorgplan en behandeling. Minder evident als de mantelzorger niet inwoont, maar zij overbruggen meestal weekends en vakanties van professionals.

Heel wat keien in de rivier verlegd, maar nog wat rotsblokken te gaan

Er zijn door de federale en Vlaamse regeringen de voorbije 20 jaar heel wat keien in de rivier verlegd: een zorgpremie, premies voor woningaanpassing, uitbreiding van zorgkrediet, mantelzorgverlof en onderbouwde beleidsplannen. De erkende verenigingen voor mantelzorgers hebben schitterend werk verricht in bekendmaking, sensibilisering, aandacht voor zelfzorg en adempauzes en beleidsaanbevelingen. Hogescholen en beroepsorganisaties besteden meer aandacht in hun opleidingen en bijscholingen om handvaten aan te reiken aan zorgverstrekkers om mantelzorgers te ondersteunen. Onderzoeksinstituten hebben de noden van mantelzorgers beter in kaart gebracht en het regent informatieve websites en wetenschappelijke instrumenten om draagkracht en draaglast in balans te houden. Werkgevers spiegelen zich aan good practices en gaan ermee aan de slag om hun werknemer-mantelzorger beter te ondersteunen. Besluit, mission accomplished?

Nee, helaas botsen we nog op drie dikke struikelblokken.

Ten eerste bereiken we een paar belangrijke doelgroepen niet of onvoldoende. De jonge mantelzorgers bijvoorbeeld. Kinderen en jongeren die voor één van hun ouders zorgen. De MS-Liga hield er trouwens rond vorig jaar een boeiende studiedag rond (met een reportage in dit tijdschrift).

Een tweede doelgroep die we niet bereiken, zijn mantelzorgers met migratieachtergrond. We leven in een superdiverse samenleving: ons zorgcircuit is niet aangepast aan hun noden en zij ervaren heel wat drempels. Zij zijn bovendien erg kwetsbaar: meer eenzaamheid, meer sociaal isolement, een lagere opleiding, een lager inkomen en een taalbarrière. Alleen al de term mantelzorg heeft geen etymologische betekenis voor deze culturen. Een mantel kan een boerka, palto, sjaal, poncho zijn, maar heeft geen enkele zinnige betekenis omdat het verband met de figuur van Sint Maarten of met het gezegde 'de mantel der liefde' (waar je mantelzorg in onze cultuur aan kan ophangen) te veraf staat.

Ten derde – en dat is cruciaal- zijn we nog veraf van een inclusieve samenleving. We proberen voor adempauzes voor mantelzorgers te zorgen, waarbij we de mantelzorger krampachtig vrijaf geven door de zorgbehoevende ergens op te vangen. Dat is bedoeld als 'verlichting' maar neigt naar 'verlicht despotisme'. Alles voor maar niets door de mantelzorger, alles voor maar niets met de zorgbehoevende én mantelzorger samen. Zou het niet veel beter zijn om onze maatschappij zo in te richten dat zorgvragers overal binnen kunnen, overal welkom zijn, waardoor ze samen met hun mantelzorger kunnen genieten van een concert, een tentoonstelling, een voetbalmatch, een weekje vakantie, een wellnessbehandeling, of –jawel- een lezing over mantelzorg.

Anne DEDRY

Directeur vzw Zorgsaam

Uittredend federaal parlementslid voor Groen

Auteur van vele boeken rond Mantelzorg w.o. Mantelzorgers, doorbloeiers in het zorglandschap, Zorg zonder Naam en Mantelzorg met kleur

Occasioneel mantelzorger voor een MS-patiënt (zie MS-Link nov 2019- jan 2020 p40-41)

Tip: Een lezing of een bijscholing aanvragen kan je via annededry@yahoo.com

RODE DRAAD

Ben je als mantelzorger op zoek naar relevante informatie? Ontdek dan zeker het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg.

Het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg werd opgericht in 2017, in een samenwerking tussen het Vlaams Mantelzorgplatform vzw en SAM vzw, steunpunt Mens en Samenleving. Het was één van de acties uit het Mantelzorgplan van de Vlaamse overheid van Vlaams Minister van Welzijn, volksgezondheid en gezin Jo Vandeurzen.

Het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg verzamelt informatie en kennis, maar ook interessante tips, publicaties en tools rond mantelzorg in Vlaanderen en daarbuiten.

Het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg is er voor:

- Mantelzorgers
- Professionelen die samenwerken met mantelzorgers
- Onderwijsinstellingen, leerkrachten en docenten die oog hebben voor mantelzorg in de opleiding en bij hun leerlingen
- Organisaties die oog hebben voor personeelsleden die mantelzorger zijn
- Gemeentes die ondersteuning willen bieden aan mantelzorgers die er wonen
- Iedereen die mantelzorg een warm hart toedraagt

Haar missie

Het Vlaams expertisepunt mantelzorg stimuleert, initieert en coördineert acties over mantelzorg, met als doel een betere ondersteuning voor mantelzorgers. Ze maken werk van een sterk maatschappelijk draagvlak voor mantelzorg.

Wat zijn de opdrachten van het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg?

- Informatie over mantelzorg toegankelijk maken
- Knowhow bundelen en kennisopbouw stimuleren
- Sensibilisering rond mantelzorg
- Ondersteunen van visievorming
- Verspreiden van goede praktijken, methodieken en instrumenten rond mantelzorg
- Stimuleren van uitwisseling van goede praktijken en samenwerking tussen actoren op het terrein van mantelzorg

Het Vlaams Mantelzorgplatform is een samenwerkingsverband tussen zes erkende mantelzorgverenigingen in Vlaanderen: Steunpunt Mantelzorg vzw, Samana vzw, Ons Zorgnetwerk vzw, Liever Thuis LM vzw, Coponcho en OKRA-Zorgrecht vzw. Deze verenigingen ondersteunen mantelzorgers en zorgvragers. Zij informeren mantelzorgers en behartigen hun belangen op plaatselijk en nationaal niveau. Ze organiseren ontspannende en/of informatieve activiteiten, zoals lotgenotencontacten, infosessies en mantelzorgvakanties voor mantelzorgers én zorgvragers. Zo zorgen deze verenigingen voor lokale verankering en houden ze de vinger aan de pols. Elke vereniging doet dit vanuit haar eigen achtergrond en expertise.

Het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg biedt een online trefpunt aan waar je alle nuttige informatie kan vinden. Graag lijsten we hier enkele belangrijke thema's op.

Tegemoetkomingen voor mantelzorgers

Zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden (nieuwe naam voor de Vlaamse zorgverzekering)

Het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden is een initiatief van de Vlaamse overheid. Ze geeft financiële steun aan zorgvragers die hoge niet-medische kosten hebben voor bijvoorbeeld gezinszorg, incontinentiemateriaal, hulpmiddelen, … Het is een vast bedrag van 130 euro/maand. De zorgvrager kan hiermee de mantelzorger(s) vergoeden, maar hij/zij is hier vrij in. De Vlaamse overheid bepaalt de voorwaarden en de zorgkassen betalen de premie uit. De voorwaarde om recht te krijgen op deze tegemoetkoming is de graad van zorgbehoefte. De zorgafhankelijkheid kan bewezen worden op basis van verschillende attesten (Katz-schaal, Bel-profiel, tegemoetkoming Hulp aan bejaarden, integratietegemoetkoming, attest bijkomende kinderbijslag). Indien je nog

geen attest hebt, kan je terecht bij de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds, de dienst gezinszorg of het OCMW. Zij zullen de mate van zorgbehoefte vaststellen.

Er bestaan 2 verschillende zorgbudgetten voor zwaar zorgbehoevenden:

* het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden bij mantel- en thuiszorg voor mensen die thuis wonen en hulp krijgen van familie, vrienden of professionele hulp, of verblijven in een serviceflat

* het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden bij residentiële zorg voor inwoners van een erkend woonzorgcentrum, rust- en verzorgingstehuis of psychisch verzorgingstehuis.

Gemeentelijke mantelzorgpremie

Elke gemeente is vrij om een mantelzorgpremie in te voeren en bepaalt zelf de voorwaarden. Niet elke gemeente in Vlaanderen heeft een premie en de voorwaarden verschillen. Ook het bedrag bepaalt de gemeente zelf.

Voor de specifieke voorwaarden en om de premie aan te vragen, kan je terecht bij jouw gemeente of OCMW.

Mantelzorg en werk

De combinatie mantelzorg en werk is niet eenvoudig. Het organiseren van de zorg brengt vaak druk en stress met zich mee. Het risico op overbelasting is dan ook groot met mogelijke burn-out en uitval op het werk tot gevolg of financiële problemen door minder te gaan werken. Zorg dat je de signalen herkent, zodat je op tijd aan de alarmbel kan trekken

Ga na voor jezelf wat je belangrijk vindt, maar ook naar wat je nodig hebt. Misschien wil je even niet meer of minder werken, maar misschien ook niet. Sommige mantelzorgers geven aan dat ze graag blijven werken om het contact met de collega's en hun job niet te verliezen. Ook dan is het belangrijk om een goed evenwicht te vinden. Wil je minder gaan werken, dan zijn er verschillende verlofmogelijkheden om dit te doen.

Afhankelijk van in welke sector je werkt, kan je recht hebben op verschillende vormen van verlof om te zorgen voor iemand. Elk type verlof heeft zijn eigen voorwaarden en aanvraagprocedures. Vraag zeker raad aan de maatschappelijke werkers van MS-liga Vlaanderen. Zij zullen je zeker verder kunnen helpen.

Je staat er als mantelzorger niet alleen voor! Op de website www.mantelzorgers.be vind je zeer veel nuttige informatie waarmee je aan de slag kan gaan. Maar aarzel zeker niet om contact op te nemen met de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen vzw. De maatschappelijke werkers zoeken enthousiast naar antwoorden op je vragen.

Bron: *www.mantelzorgers.be*

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator en vrijwilligerscoördinator

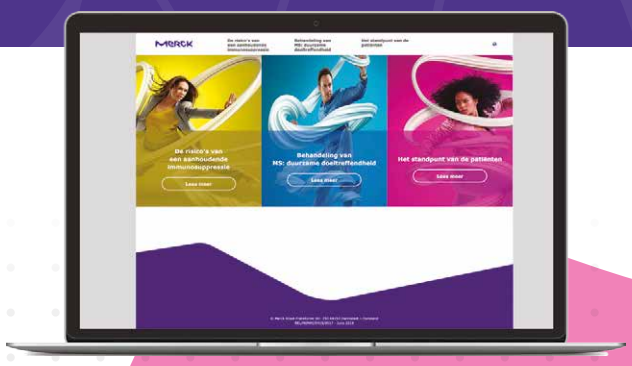
Vlaams Expertisepunt Mantelzorg

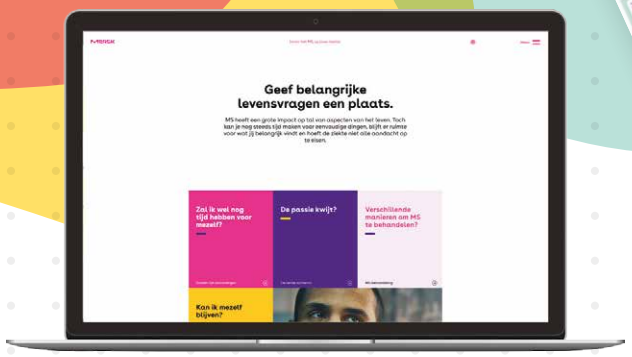
MERCK

TIME TO TALK ABOUT MS

Multiple Sclerose *is een eigenaardige strijd en een gegeven waar je dag na dag* ***mee moet leren leven****.*

Om je hierbij te helpen biedt MERCK een aantal didactische hedendaagse hulpmiddelen, zowel in print als digitaal.





Mijn Bullet Journal bestaat ook in papierformaat in de vorm van postkaarten

Time to talk about MS

om de kennis van de ziekte te verbeteren.

www.timetotalkaboutms.be

MS on your terms

om met de ziekte te leren leven zonder compromissen (liefde, familie, sport, werk,...).

www.msonyourterms.be

Mijn Bullet Journal MS

om over je levensplannen na te denken en er met je verzorgers over te durven praten

www.mijnbulletjournalms.be

De Belgische gids voor patiënten

om alles te weten over de ziekte zelf (symptomen, verloop en behandelingen).

INTERESSE?

Ontdek deze hulpmiddelen online op
www.timetotalkaboutms.be
of vraag raad aan je arts!

Je kan ons ook volgen op Facebook
www.facebook.com/**TimeToTalkAboutMS**

BEL/NONNI/0120/0001 – January 2020

MERCK **Merck NV/SA** · Brusselsesteenweg 288 · 3090 Overijse

RODE DRAAD

Mantelzorger op school

Voor veel jongeren zijn de studentenjaren vooral zorgeloze tijden. Maar sommige studenten dragen al heel wat levenservaring met zich mee. Zij zorgen thuis voor een ziek familielid. "Zorg combineren met studeren is niet gemakkelijk", zegt Eveline Crevits, onderzoekster Hogeschool VIVES in een interview voor Leef, CM gezondheidsmagazine uitgave februari 2020.

Wat zijn de noden van studerende mantelzorgers?

De hogescholen VIVES en Howest organiseerden een enquête in samenwerking met mantelzorgvereniging Samana. Daaruit blijkt dat 17 procent van de respondenten mantelzorger zijn. De Hogeschool is hier meestal niet van op de hoogte. Het wordt meestal toevallig ontdekt door bijvoorbeeld minder goede examenresultaten of vaker te laat komen. De studenten verlenen gemiddeld 12 uur per week zorg aan een naaste.

Flexibel omgaan met mantelzorgers is een belangrijke nood. "De docenten spelen een grote rol. Zij kunnen signalen opvangen, in gesprek gaan met de student en zo nodig doorverwijzen. Wat mantelzorgers vragen, is haalbaar, zoals bijvoorbeeld aangepaste stage-uren, telefoon opnemen in de les, naar huis gaan als het nodig is of het bijhouden van lesnota's door en medestudent. Dat kan via het statuut student-mantelzorger.", legt Eveline in het interview uit.

Op 13 maart 2020 publiceerde het Nieuwsblad een krantenartikel waarin Lisa, dochter van een mama met MS en tevens studente in Vives zegt: "Je komt niet thuis zoals de meeste studenten die hun voeten onder tafel kunnen schuiven en alleen maar aan hun studies moeten denken. De lessen volgen, stages tot een goed einde brengen en studeren zijn niet altijd vanzelfsprekend als je mantelzorger bent. Ik kreeg een faciliteitencontract waarbij ik een aantal dingen kan doen zonder daar iedere keer toestemming te moeten vragen. Wat de hogeschool doet waarderen wij erg. Als student loop je niet te koop met je problemen."

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator en vrijwilligerscoördinator
MS-Liga Vlaanderen vzw

Bronnen:
Leef CM Gezondheidsmagazine februari 2020
Krantenartikel met als titel 'Studenten die ook mantelzorger zijn krijgen statuut zoals topsporters.' Nieuwsblad 20200213

‘Blijf bewegen met MS’: een bewegingsprogramma voor personen met MS tijdens de coronacrisis

Tijdens de coronacrisis zaten we allen terecht thuis. Mensen met MS konden niet meer naar de revalidatiezittingen in de ziekenhuizen gaan, de dagelijkse/ wekelijkse kinesitherapie werd tijdelijk opgeschort, je kon niet meer naar de fitness of gaan zwemmen, … dit terwijl voldoende lichaamsbeweging voor personen met MS zo belangrijk is.

Gelukkig ging Paul Van Asch als ervaren kinesitherapeut en voorzitter van Move to Sport op zoek naar een mogelijkheid om personen met MS thuis in beweging te krijgen, op een voor ieder aangepast niveau. Het is belangrijk dat mensen met MS hun conditie onderhouden, proberen fit te blijven. Bewegen is niet alleen bevorderlijk voor het lichaam maar ook voor de geest en de mentale weerbaarheid.

Sinds 2009 werkt de MS-Liga Vlaanderen vzw nauw samen met Move to Sport om personen met MS in beweging te krijgen en te houden.

Er werden online oefenprogramma’s aangeboden waarbij het belangrijk was dat de deelnemers:

- proberen dagelijks of om de 2 dagen te trainen.
- plezier in het bewegen vinden.
- oefenen volgens de eigen mogelijkheden.
- en zeker ook al de hygiënische maatregelen die we moeten treffen zeer strikt uitvoeren en opvolgen

De oefenprogramma’s waren zo opgesteld dat ze heel de MS-gemeenschap kunnen bedienen, wat belangrijk is daar personen met MS allen een eigen evolutie doormaken in hun ziekte. De programma’s werden ook regelmatig aangevuld en vernieuwd.

Aanbod via: www.ms-vlaanderen.be, via Facebook, of rechtstreeks op www.movetosport.be.

Katrien TYTGAT

Dansen & Bewegen … op 'onze' maat

Zoals jullie misschien al/nog niet (?) weten, biedt de Maretak vzw maandelijks een uurtje dansen & bewegen op maat aan. Dit is een unieke formule waar we met de vereniging fier op zijn.

Ik ken Hélène De Vrieze, de oprichter van de Danstuin in hartje Leuven, persoonlijk al van 2011 doordat onze wegen in het leven toen plots samenvloeide. Ondertussen is ze een goede vriendin geworden. Hélène is een echte danseres in hart en nieren en ze straalt dit letterlijk uit. Door gewoon in haar omgeving te zijn krijg je zin om te beginnen dansen!

Hélène begeleidt diverse groepen in de Danstuin, van 90+'ers tot kleine peutertjes. Op de vorige dansles met de Maretak legde ze uit dat ze zelfs les gegeven had aan blinde en dove kinderen. Wat een uitdaging! Voor onze groep van mensen met chronische pijn houdt Hélène zeer goed in de gaten wie wat kan en houdt telkens rekening met ieders beperking. Het is laagdrempelig. Afhankelijk van de groep doen we ook oefeningen op een stoel of mat. Als voor iemand een danspasje eventjes niet gaat, is er altijd volledig begrip van iedereen. Je mag indien nodig op elk moment gaan rusten. Je zult geen vieze blikken krijgen. We hebben zelfs een jonge vrouw in een rolstoel die meedoet. Ze vindt het geweldig en Hélène geeft haar soms aparte opdrachtjes.

Na een dansles voel ik me altijd enorm ontspannen, niet alleen lichamelijk maar ook geestelijk. Ik besef nu hoe sterk dansen een wisselwerking is tussen het mentale en het fysieke. Je moet je goed concentreren op de danspasjes. Het geheugen trainen is voor ieder van ons een goede zaak. Oefeningen rond coördinatie en motoriek zijn nu eenmaal zaken die mensen met een chronische aandoening vooruit kunnen helpen. Ik leer beter luisteren naar mijn lichaam en sta er nauwer mee in contact. Het ritme van de muziek geeft extra motivatie en energie. Laat de endorfines maar komen!

Ik aanzie het dansen als een soort lotgenotencontact. Doordat zowel ReumaNet en de MS-Liga mee onze dansactiviteit bekendmaken, leer ik mensen kennen met allerlei aandoeningen. Velen van ons zijn na het dansen al iets samen gaan drinken. Het is een extra troef dat de Danstuin pal in het centrum van Leuven (Tiensestraat 47) ligt. De cafétjes zijn dus gezellig vlakbij.

We hebben een gesloten Facebook groep voor diegenen die meedoen met het dansen. Dat is altijd leuk!

Als je het 'Dansen & Bewegen op maat' nog niet geprobeerd hebt, kom dan zeker eens kennismaken! Voor iedereen is de eerste keer een proefles en is dus gratis. Niets te verliezen dus.

Ellen
de Maretak vzw*

(*) de Maretak vzw is een vereniging voor mensen met chronische pijn. De Maretak is actief in de provincie Vlaams-Brabant.

TIP: Lotgenoten van de Maretak en van MS-Liga Vlaanderen zullen onderling veel raakvlakken ontdekken. In beide verenigingen is er aandacht voor onzichtbare symptomen en laagdrempelig contact. Maar bovenal is Dansen & Bewegen een activiteit om op eigen maat aan sport te doen en plezier te leven met anderen.

Sociale Dienst in transitie – deel II

#KLAARVOORTRANSITIE

In MS-Link nr. 1 van dit jaar heb ik de noodzakelijke veranderingen in de maatschappelijke dienstverlening van MS-Liga Vlaanderen aangekondigd. De equipe van maatschappelijk werkers blijft een belangrijke hoeksteen in de werking van uw patiëntorganisatie maar gaat haar werkzaamheden op een andere manier uitvoeren. In dit artikel licht ik graag de stand van zaken toe.

Nieuwe regiospreiding voor de maatschappelijk werkers

Ten gevolge van de financiële impact van de transitie namen we in 2019 reeds afscheid van een collega, en ook in de loop van 2020 zullen we afscheid nemen van drie collega's. Dit betekent natuurlijk dat de regio's waar de maatschappelijk werkers actief zijn, hier en daar herverdeeld werden. Daarbij stapten we af van de klassieke provinciegrenzen en hebben een regioherverdeling gedaan waarbij er min of meer een evenwicht werd gezocht van het aantal personen met MS per maatschappelijk werker, rekening houdend met onder andere de bevolkingsconcentratie van personen met MS in functie van de draagkracht van de maatschappelijk werkers. We informeren de personen met MS, woonachtig in de bewuste regio's, stelselmatig zodra er telkens een overdracht van regio plaatsvindt tussen de maatschappelijk werkers.

Telefonische bereikbaarheid

Een aantal maatschappelijk werkers zullen tijdens de kantooruren zich uitsluitend bezighouden met het beantwoorden van jullie zorgvragen. In het najaar zullen we daarvoor een 078-nummer (kostprijs zoals een normaal zonaal gesprek) kenbaar maken. In voorbereiding hierop zijn we enerzijds technische maatregelen aan het treffen (het installeren van een nieuwe digitale telefooncentrale met goedkopere maandelijkse telefoonkosten) en anderzijds zijn we de maatschappelijk werkers aan het voorbereiden op het doorvoeren van die nieuwe manier van werken (in de vorm van training om het anticiperen op de zorgvragen nog te verbeteren).

Zitdagen

We stelden vast dat de bereikbaarheid van de permanentieplekken van de maatschappelijk werkers niet altijd gunstig was. Daarom werd besloten om op zoek te gaan naar nieuwe (gratis) locaties die beter gekend zijn door personen met MS, die voldoende toegankelijk en bereikbaar zijn, en die beschikken over ruime parkeermogelijkheden. Daarom hebben we onze contacten met ziekenhuizen aangesproken en we stelden vast dat heel wat neurologen en directies bijzonder positief reageerden op onze voorstellen. Ik hoop in het volgend nummer van MS-Link een overzicht te kunnen geven van de verschillende zitdagen die we over het ganse Vlaamse land (en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest) gaan uitrollen.

Face to face afspraken

Om makkelijk toegang te krijgen tot die zitdagmomenten, voorzien we een digitale afsprakenbeheertool. Dit is een handige manier om een zitdagafspraak met de maatschappelijk werker naar jouw keuze in te plannen. De meesten onder ons kennen die werkwijze wellicht reeds, want de meeste huisartsen en dierenartsen werken reeds met dit systeem dat eenvoudig is én steeds zorgt voor een herinneringsbericht via e-mail of sms zodat je op voorhand nog een waarschuwing krijgt en je de afspraak niet vergeet. Op het moment dat je dit artikel leest, zijn we intern de applicatie aan het uitproberen. Na de zomer zal het mogelijk zijn om via jouw PC, laptop, tablet of smartphone een afspraak te maken met een maatschappelijk werker.

Natuurlijk voorzien we voor de mensen die echt helemaal niet in de mogelijkheid zijn om zich te verplaatsen of omdat ze niet mobiel genoeg zijn, de gekende huisbezoeken. Nieuwe leden zullen zeker een face to face afspraak (huisbezoek) krijgen. Ook tijdens de multidiscliplinaire raadplegingen (na de Coronacrisis terug opgestart) is dit mogelijk.

Chatten

De jonge personen met MS die graag via chat met de maatschappelijk werkers willen communiceren over hun zorgvragen, vraag ik nog even om geduld: deze functie is klaar om geïnstalleerd te worden op de homepage van de website maar gaan we pas kunnen opstarten zodra de callcenterfunctie actief is (het zullen de maatschappelijk werkers zijn die de 078-telefoonoproepen zullen beantwoorden en die ook de chatgesprekken zullen voeren).

Ik hoop jullie in het derde nummer van MS-Link de definitieve opstart te kunnen melden van al deze acties in voorbereiding. Meer dan ooit wil de ganse ploeg maatschappelijk werkers voor alle personen met MS paraat staan en haar deskundige dienstverlening aanbieden!

Paul VANLIMBERGEN
Diensthoofd Sociale Dienst

Van Sociaal MS-Fonds naar Solidariteitsfonds

Als u een trouwe lezer van dit tijdschrift bent, weet u waarschijnlijk dat MS-Liga Vlaanderen sinds jaar en dag een Sociaal MS-Fonds heeft. Vanaf 1 april 1991 om precies te zijn. Dit fonds werd opgericht om onder bepaalde voorwaarden aan de leden met MS een financiële tegemoetkoming te geven om op die manier een aantal meerkosten ten gevolge van de ziekte te helpen drukken.

Over de jaren heen is naargelang de noden en evolutie in de financiering door bepaalde overheidsinstanties de reglementering mee geëvolueerd en aangepast. Tot vorig kalenderjaar financierde dit fonds kosten in 4 domeinen, nl.

- thuiszorg (o.a. poets- en gezinshulp, dienstencheques, wijk-werken, dagcentrum, …)
- hulpmiddelen (rolstoelen, elektronische relaxzetel, liftsystemen, verzorgingsbed en -tafel)
- verzorging (verzorgingsmateriaal wonden, voedingssonde en –pomp, aspiratiesonde)
- psychologische begeleiding

In maart ontvingen de leden die voor een tegemoetkoming in aanmerking kwamen voor kosten gemaakt in kalenderjaar 2019 een uitbetaling. Maar zoals u in eerdere MS-Linken en ook via de elektronische nieuwsbrief hebt vernomen, zijn het voor MS-Liga Vlaanderen financieel geen evidente tijden. Om op termijn de kern van onze opdracht te kunnen blijven garanderen, is door de Raad van Bestuur en de directie ook wat betreft het SMS-Fonds een ingrijpende beslissing genomen. Die houdt in dat het SMS-Fonds in de vorm zoals u het reeds jaren kende ophoudt te bestaan. Wij zullen voor de hierboven vermelde domeinen en kosten vanaf kalenderjaar 2020 geen tegemoetkoming meer geven. Het Sociaal MS-Fonds betekent voor MS-Liga Vlaanderen immers een (te) zware investering.

Solidariteitsfonds

Wij beseffen terdege dat de stopzetting van dit SMS-Fonds geen leuk nieuws is voor de leden die dankbaar gebruik maakten van dit financieel duwtje in de rug om bovenvermelde kosten te helpen financieren. De Raad van Bestuur en de directie zijn echter stellig en unaniem van oordeel dat MS-Liga Vlaanderen als patiëntvereniging inspanningen moet blijven leveren voor de allerzwaksten onder haar leden die in een financieel precaire situatie verkeren.

Daarom wordt het SMS-Fonds omgevormd tot een Solidariteitsfonds. Wel met structurele aanpassingen wat betreft de uitgaven en de te financieren domeinen. Bovendien zal voor dit fonds op zoek gegaan worden naar externe financiering.

Wat betekent dit voor u?

Voor mensen met MS die het financieel niet breed hebben (door bijvoorbeeld een beperkt inkomen, een leefloon ontvangen, beroep doen op schuldhulpverlening, uitzonderlijk hoge onkosten hebben e.d.) zal dit Solidariteitsfonds onderstaande kosten op zich nemen:

- **Het lidgeld van de persoon met MS (PmMS).** Op die manier kan de betrokken PmMS toegang krijgen tot onze volledige dienstverlening en kan de sociale dienst worden ingeschakeld. Daardoor kan hulp worden geboden waar nodig en de rechten van betrokkene maximaal uitgeput.
- **Deelnameprijs van binnenlandse activiteiten** ingericht door MS-Liga Vlaanderen en haar geledingen (regionale activiteiten, provinciale infodagen, binnenlandse vakantie e.d.). Op die manier willen we het sociaal isolement zoveel mogelijk trachten te doorbreken en lotgenotencontact mogelijk maken.

Net zoals bij het SMS-Fonds zijn het de maatschappelijk werkers van de sociale dienst die het centrale aanspreekpunt zijn en deze aanvragen zullen opvolgen.

In onze dagelijks werking merken wij echter dat PmMS die het financieel moeilijk hebben dit niet graag aangeven. Zij stellen veelal ook niet expliciet de vraag om bepaalde onkosten te financieren. De realiteit is ook dat door de stijgende werkdruk voor de maatschappelijk werkers er steeds minder ruimte is voor huisbezoeken waardoor deze personen met MS soms onder de radar blijven. Daarom zal bekeken worden om dit initiatief en onze dienstverlening kenbaar te maken aan verschillende instanties die wel meer contact en voeling hebben met dit doelpubliek in de hoop op die manier mensen met MS op te pikken die anders.

We hopen dat we door dit Solidariteitsfonds en binnen onze mogelijkheden de leden die in een financieel moeilijke situatie verkeren op die manier maximaal kunnen omkaderen en wat meer levenskwaliteit bieden.

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur MS-Liga Vlaanderen vzw

Paul VANLIMBERGEN
Diensthoofd Sociale Dienst

Stiene CATTEEUW
Maatschappelijk Werker MS-Liga

Uitstap voor jongeren met een ouder, broer of zus met MS

RODE DRAAD

Je bent jong … en je broer, zus, papa of mama heeft MS?
In het najaar organiseren we ons jaarlijkse tienerweekend.

JONGERENWEEKEND

- **Wanneer zijn we weg?**
  1-2-3 oktober 2020
- **Waar is het te doen?**
  Bielebale
  Zwembadweg 5 (vroeger Elshoutbaan 19), 2930 Brasschaat
- **Wie mag er mee?**
  Jongeren tussen 10-14 jaar met ouder/broer/zus met MS

MOBILE

MobiVintage

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

Vraag een GRATIS demonstratie bij u thuis...

0800-90207
Gratis

www.mobilescooter.be
Keuze | Kwaliteit | Service

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

BON

Gratis documentatie of gratis demonstratie

Naam

Straat nr

Postcode Gemeente

Tel.

❑ gratis demonstratie

❑ gratis documentatie

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

0800-90207
Gratis

Hoe COVID-19 helpt om verbinding met elkaar te maken

Op het moment dat ik dit artikel schrijf, telt ons land meer dan 700 dodelijke slachtoffers door het Coronavirus. Bijna 5000 inwoners liggen in het ziekenhuis.

Medio maart was het duidelijk geworden dat ons land in een soort *lockdown* zou gaan. De weinige mensen die je nog ontmoet (voor alle duidelijkheid via telefoon, chat of videoconferentie) maken zich ernstige zorgen over 1) hun gezondheid, 2) hun vakantieplannen en 3) hoe lang nog in quarantaine blijven. En toch … er ontstaat langzaamaan meer en meer begrip voor de inzet van de vele zorg- en hulpverleners die belangeloos dag in dag uit hun leven riskeren om coronapatiënten te redden. Stapje voor stapje beginnen we allemaal te beseffen dat de (vaak door politiek geïnspireerde) individualistische levensstijl die sterker en sterker in onze maatschappij zijn plaats aan het veroveren was, een bubbel was die niet openspringt. We ontdekken dat we nood hebben aan elkaar, aan een klein gebaar waaruit samenhorigheid blijkt. En bovenal: we merken dat het niet alleen leuk is om een leuke attente opmerking te krijgen, maar dat het eveneens warm aanvoelt als we – zelfs in deze moeilijke tijd – iets kunnen betekenen voor elkaar.

En laat dat nu net de motivatie zijn waarmee we de Solidariteitsactie voor de meest kwetsbare personen met MS hebben opgestart die helemaal in de lijn ligt van de missie van MS-Liga Vlaanderen. De abstracte slagzin 'het bevorderen van het algemeen welzijn van personen met MS, hun familieleden en hun omgeving' hebben we vertaald in een concreet actieplan nu we vaststellen dat door de COVID-19-maatregelen de verbondenheid tussen de werking van MS-Liga Vlaanderen en de doelgroep onder druk kwam te staan: alle vrijwilligersactiviteiten (zowel in het kader van amusement, ontspanning en sport als in het kader van fondsenwerving) werden afgelast en de maatschappelijk werkers werken nu 'gedwongen' van thuis uit, aangezien *face to face* contacten nu niet mogelijk zijn.

Deze Solidariteitsactie heeft tot doel om vanuit een intensieve samenwerking tussen maatschappelijk werkers en vrijwilligers (onder andere een aantal MS-begeleiders) extra aandacht te geven aan een aantal personen met MS aangezien hun kwetsbaarheid de kans op meer onrust, angst en onzekerheden kan verhogen. We wilden hen laten weten dat we hen een riem onder het hart willen steken, al gebeurt dat telefonisch en vanaf een afstand.

De maatschappelijk werkers hebben lijsten samengesteld van bijna 700 personen met MS die mogelijks beschouwd kunnen worden als kwetsbare personen. Denk daarbij aan alleenstaand, ouder dan 70 jaar, EDSS indicatie van minimaal 6,5 en/of een combinatie van deze criteria. De maatschappelijk werkers namen vervolgens telefonisch of via e-mail contact op met deze mensen en peilden in hoeverre zij voldoende toegang hadden tot medicatie, voeding, boodschappen en of zij regelmatig sociale contacten hadden. Indien tijdens het contact met de persoon met MS bleek dat die graag af en toe ook een telefoontje zou willen krijgen van een vrijwilliger of een MS-begeleider, bracht de maatschappelijk werker een vrijwilliger (of MS-begeleider) op de hoogte (uiteraard met in achtneming van de privacyregels) zodat die de persoon met MS kon opvolgen en indien nodig bijkomende moeilijkheden kon doorgeven aan de maatschappelijk werker. Collega Katrien Tytgat trommelde maar liefst een 100-tal vrijwilligers op die mee aan de slag gingen. Zo creëerden we tijdens de Coronatijd een hulpbrug met heel wat personen met MS. Ik stel gelukkig vast dat heel wat personen met MS kunnen (blijven) rekenen op een degelijk natuurlijk netwerk (familie- en/of gezinsleden, mantelzorgers) en/of een professioneel netwerk (gezinshelpsters, thuisverpleegkundigen…).

Paul VANLIMBERGEN
Diensthoofd Sociale Dienst

Groeipakket

Het systeem van kinderbijslag werd in Vlaanderen hervormd en heet nu 'Groeipakket'. De verhoogde kinderbijslag heet nu 'Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte'.

Sinds 1 januari 2019 moet je je eerste aanvraag indienen via je uitbetaler (Fons, Infino, Kidslife Vlaanderen, MyFamily of Parentia). De medische evaluatie van je kind met een handicap gebeurt via de artsen van Kind en Gezin. Heb je al een dossier en wil je dit laten herzien? Dan wend je je sinds 1 januari 2020 tot je uitbetaler.

Gebeurt er een herziening omdat de erkenning van je kind afloopt? Als ouder van het kind word je hiervan steeds 6 maanden op voorhand per brief van verwittigd.

- Voor dossiers waarvan de erkenning afloopt op 30/06/2020 (of vroeger) zal je via de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid een brief ontvangen.
- Vervalt de erkenning na 30/06/2020? Dan zal Vlaanderen de dossiers herzien.

Kristien DIERCKX
Beleidsmedewerker Vlaams Patiëntenplatform vzw

TIP: Meer info over het groeipakket vind je op www.groeipakket.be. Bekijk zeker ook het animatiefilmpje dat helder uitlegt hoe het groeipakket in elkaar zit.

Op de kalender

De Jongerenwerking gaat in het najaar nog op pad in:

- **Nieuwpoort**
  Zeilactiviteit op 20 september
- **Leuven**
  Jongerencongres op 24 oktober
- **Eeklo**
  Bowling en etentje op 14 november

Ook de provincie Antwerpen staat nog op het lijstje, maar de datum moet nog worden bevestigd.

Heb je zin om tussentijds gezellig te keuvelen met andere jongeren? Je vind ons op Facebook @MSLigaVlaanderenJongerenwerking (Pagina en gesloten groep) en op Instagram (msliga_jongerenwerking)!

Vrijwilligerswerk tijdens De Warmste week

De feestdagen zijn al een hele tijdje voorbij, maar de liefde en solidariteit die De Warmste Week ook deze keer weer opwekte, blijft ons bij. De cijfers over dit proefproject zijn inmiddels bekend, dus we geven je graag een update over De Warmste Week 2019 'vrijwilligersproject'. In ons volgende nummer gaan we dieper in op de acties.

Een stukje tijd schenken

Nieuw dit jaar was dat mensen niet enkel geld, maar ook hun tijd konden schenken aan een goed doel van De Warmste Week. 261 goede doelen zetten een vrijwilligersproject op, waar maar liefst 2617 mensen aan meewerkten. Zo ondersteunden zij de dagelijkse werking van een organisatie die hen nauw aan het hart ligt.

Maar wie waren deze vrijwilligers? De vakgroep Sociologie van de UGent voerde in samenwerking met De Warmste Week en het Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk een kleinschalig onderzoek uit naar wie en waarom mensen zich inschreven voor één van de projecten.

Meer dan een derde van de respondenten gaf aan nog nooit vrijwilligerswerk gedaan te hebben vóór De Warmste Week. Waarom zij dan toch overstag gingen voor één van de projecten is duidelijk: om anderen te helpen. Ook willen bijdragen aan De Warmste Week en het feit dat je er een goed gevoel aan overhoudt, blijken twee overtuigende factoren.

De vrijwilligersprojecten brachten duidelijk iets teweeg in Vlaanderen, want maar liefst 66% van de respondenten geeft aan opnieuw te willen vrijwilligen tijdens de volgende editie van De Warmste Week. Meer dan de helft geeft ook aan buiten De Warmste Week te blijven voortdoen, en 43% wil dat graag doen bij het goede doel dat ze dankzij De Warmste Week leerden kennen.

Waarom mensen tenslotte kozen voor een bepaalde vzw, had veel te maken met de waarden en doelgroep van de organisatie.

MS-Liga Vlaanderen deed ook een oproep om versterking te zoeken voor het team MS-begeleiders. We mochten op de speeddating in Berchem 3 enthousiaste mensen verwelkomen. Ze maakten kennis met 3 personen met MS. In Zellik kwam 1 nieuwe vrijwilligster kennis maken met onze werking en ze had een warm gesprek met een dame met MS. De boeiende gesprekken zorgden er voor dat we in de toekomst nog zullen samenwerken.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator en vrijwilligerscoördinator

0800 GRATIS INFONUMMER

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

0800 93 352

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

Bedankt voor jullie helpende handen

Half maart startte MS-Liga Vlaanderen met een Solidariteitsplan voor kwetsbare personen met MS omwille van de coronacrisis. De maatschappelijke werkers vroegen medewerking aan veel vrijwilligers om de meest kwetsbare mensen te bellen.

MS-Liga Vlaanderen vzw, is zeer dankbaar omdat jullie in deze moeilijke dagen, waarbij menselijk contact diende vermeden te worden, telefonische contacten legden met de personen met MS. Dank je wel ook voor de constructieve samenwerking met de maatschappelijke werkers want jullie hulp is zeker welkom!

Vrijwilligers zijn onze lichtpuntjes op aarde, ze zijn voor de MS-Liga van onschatbare waarde. Hun werk zorgt voor warmte in de samenleving en dat alles belangloos, ten gunste van elke persoon met MS.

Duizend maal dank om hen die het deze dagen zo hard nodig hebben te contacteren en om naar hen te luisteren.

Onze oprechte dank om met jouw hulp het Solidariteitsplan te doen slagen!

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator en Vrijwilligerscoördinator

MEER LEZEN OVER HET PROJECT? ZIE PAGINA 33.

We kregen van enkele mensen met MS feedback:

Rika:
"Het betekende heel veel voor mij om een telefoontje te krijgen. Ik had onmiddellijk het gevoel 'ze denken aan de mensen die thuis zitten'. Het deed ECHT DEUGD!"

Johan:
"Ik had dit niet verwacht. Het deed deugd want de dagen zijn nu lang en allemaal hetzelfde. Ik maakte mij het meest zorgen over het wegvallen van de kine. Normaal heb ik 4 x per week kine. Plots viel alles weg. Dit is echt niet verantwoord voor ons. Gelukkig heb ik nu een oplossing en word ik terug geholpen."

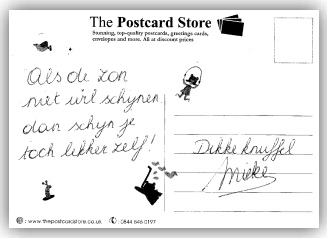
Maar ook een vrijwilligster reageerde enthousiast op onze vraag:
"Wij danken jullie ook om het ons mogelijk te maken ons nuttig te voelen."

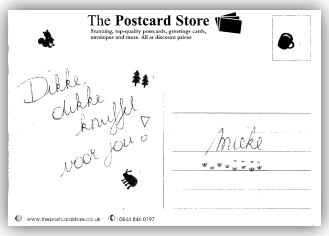
Stuur een kaartje, nu bezoek niet mag

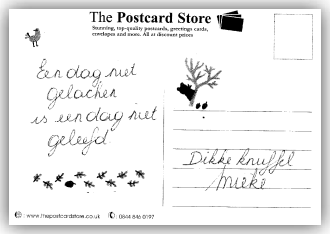
In deze moeilijke tijden komen mooie solidariteitsacties op gang en vang je ook veel positieve energie op. Onze vrijwilligers belden regelmatig personen met MS uit hun afdeling op, ze stuurden deugddoende mailtjes, … Maar ook van buiten de MS-wereld kwam er plots een enthousiast voorstel binnen. Het bedrijf Nike in Ham heeft een zeer mooie vrijwilligerswerking 'Partners voor een betere wereld'.

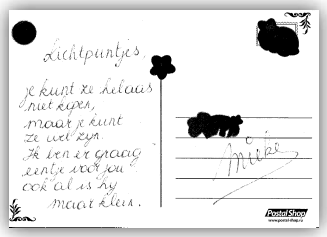
Tijdens deze coronacrisis droegen de Nike vrijwilligers hun steentje bij door mondmaskers te maken, telefonisch advies te geven aan kwetsbare jongeren, kaartjes en tekeningen te sturen naar zorgcentra, ...

Zo mochten wij in het kader van de oproep 'stuur een kaartje, nu bezoek niet mag' zelfgemaakte kaartjes met telkens een mooie tekst erop ontvangen. Deze bezorgden we graag aan de bewoners met MS in een Woon- en zorgcentrum in de provincie Antwerpen en Limburg.





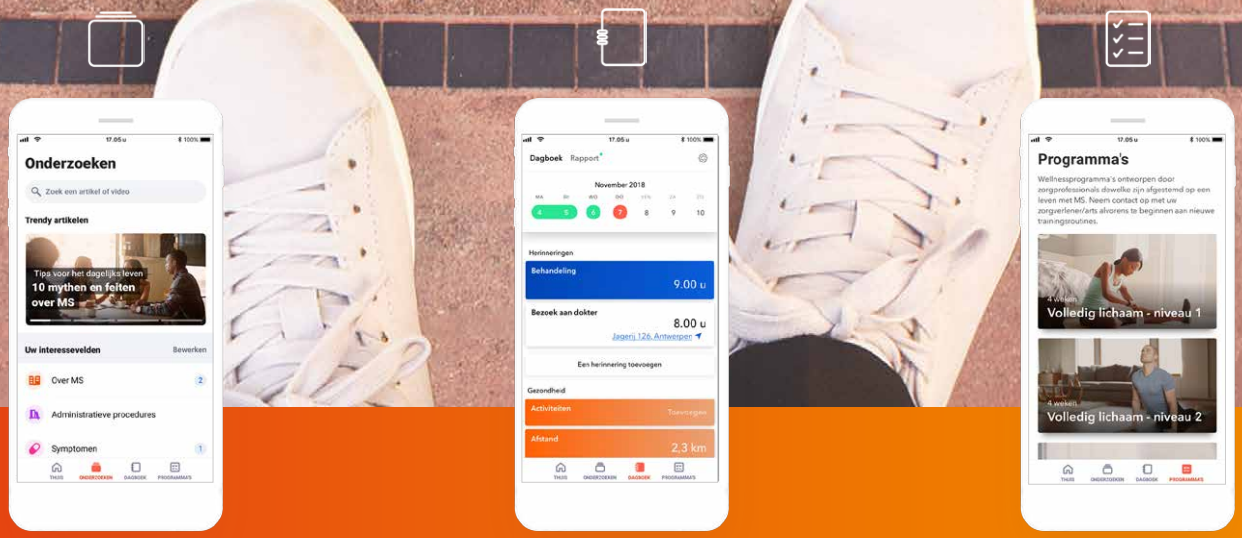




Biogen

SOMMIGEN NEMEN DE TRAP — JIJ OVERWINT DE HELLINGEN

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



Op maat gemaakte inhoud

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

Persoonlijk dagboek

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

Wellness-programma's

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

beschikbaar op

Cleo™

Biogen-22760 10/2019

RODE DRAAD

Praatgasten of stamgasten?

Gent op de kaart zetten hoeft al lang niet meer. Evenmin is het noodzakelijk om hier een opsomming te geven van alle afdelingen en hun activiteiten. Wie op de hoogte wil zijn van de evenementen van een afdeling kan gerust even de website van de MS- Liga consulteren en een kleine opzoeking doen.

Maar er zijn ook initiatieven die je niet terugvindt. Ofwel zijn te klein, te onopvallend of te pril om al uitgebreide ruchtbaarheid aan te geven. Een van die nieuwe initiatieven is een bijeenkomst voor partners van een persoon met MS.

Op enkele samenkomsten met personen met MS werd regelmatig de vraag gesteld waarom er voor de partners weinig of niets wordt ondernomen. De behoefte bestond om samen te komen met de partners om ervaringen te delen, eens van gedachten te kunnen wisselen, en elkaar te ontmoeten in een aangenaam kader.

In het bestuur van onze afdeling hebben we de m/v koppen bij elkaar gestoken en daar even over gebrainstormd. Hoe kunnen we daarin tegemoetkomen? Waar, wanneer, hoe, plaats bijeenkomst? Spreker nodig?

We verkozen om het low-profile te houden en gewoon eens samen te komen op een toegankelijke plaats en op een tijdstip dat voor iedereen een beetje geschikt was.

Er werd gekozen voor een gezellig cafeetje. Er volgt een korte verwelkoming en daarna wordt iedereen een beetje aan elkaar voorgesteld. Hieruit komt dikwijls een item naar voor waarrond er een gesprekje plaatsvindt. De praatjes gaan over de dagelijkse oneffenheden, het gevoel te hebben om niet alleen te zijn met de moeilijkheden, het feit dat beperkingen een steun geven aan elkaar …

Het moment van samenkomen is niet altijd eenvoudig vast te leggen. Daarom wordt er gekozen om eens in de loop van de namiddag samen te komen en eens in de loop van de (voor)avond.

Hoe bereiken wij de partners van de personen met MS? Eerst werd een mailing opgestart naar de personen met MS om dit nieuw initiatief voor te stellen. Maar we hebben ondervonden dat deze informatie niet altijd wordt doorgegeven … Dus hebben we wat reclame gemaakt op de activiteiten en de namen genoteerd van de geïnteresseerde(n).

Op dit ogenblik gebeurt de verspreiding via WhatsApp, en dit met de personen die al hebben deelgenomen. Dit nieuwe initiatief wordt verspreid van mondelinge overlevering zonder risico op besmetting ... Wie het goed vindt en er zich thuis in voelt zegt het immers voort.

Het is een totaal ongedwongen verhaal van mensen, partners van personen met MS, die eens gezellig samenkomen, misschien een beetje ventileren, maar elkaar ook in de zijlijn van de MS-Liga graag willen ontmoeten of verder willen zien.

De gesprekstheme's? Een agenda? Een verslag? Allemaal niet aan de orde! Het is een ontmoetingsmoment zoals er zovele zijn. De onderwerpen en discussies volgen een beetje de actualiteit en zijn zeker ook uit het leven gegrepen.

Op dit ogenblik bestaat het groepje uit 6 vaste waarden (We zijn nog maar gestart in september 2019). Datum en plaats van samenkomst worden telkens vastgelegd op het einde van de samenkomst.

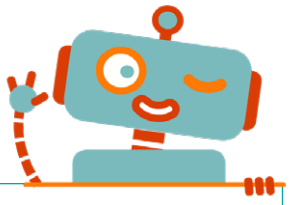
Terloops nog vlug eens meegeven dat dit samenzijn een heel informeel karakter heeft en het gezellig samenzijn centraal stelt.

Dit initiatief wordt gedragen en gesteund door onze afdeling; contactpersoon is Claudine Lemey. Info, suggesties, vraag tot uitnodigingen, … kunnen naar haar worden opgestuurd op het volgende e-mailadres: claudine.lemey@icloud.com.

En nu maar mailen …

Benoît ANTHONIS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen, afdeling Gent

1 jaar Trooper : wat heeft ons dat opgeleverd?



Eind februari 2019 lanceerden we Trooper. Een kant-en-klaar, eenvoudig en dus laagdrempelig fondsenwervingsinitiatief waarbij het voornamelijk zaak is om je leden, vrijwilligers, personeel en sympathisanten aan te spreken om samen aan de slag te gaan en op die manier maandelijks te zorgen voor extra ('gratis') inkomsten. Het kost je immers helemaal niets, enkel betrokkenheid en aandacht.

We creëerden www.trooper.be/msliga, zorgden voor een leuke link op onze website (www.ms-vlaanderen.be), informeerden onze leden via MS-Link, namen het regelmatig mee in onze elektronische nieuwsbrief en als banner onder onze mails, enthousiasmeerden onze Facebook-volgers, enz.

Na 1 jaar 'Trooper' wil ik graag wat resultaten met jullie delen, omdat ik jullie nog eens wil meenemen in het Trooper-verhaal, om jullie te overtuigen van het 'virale' aspect dat bij Trooper doorslaggevend is, en om jullie tenslotte nogmaals te enthousiasmeren om massaal mee te helpen!

Enkele cijfertjes

2019	2020
94	51

Aantal actieve MS-Liga Vlaanderen Troopers

Of m.a.w.

- in 2019 zorgden we op 10 maanden tijd, dankzij de aandacht en betrokkenheid van 94 mensen voor € 930,7 extra op rekening

- in 2020 zorgden we op 3 maanden tijd, dankzij de aandacht en betrokkenheid van 51 mensen alvast voor € 627,95 extra op rekening

Sedert maart 2019, waren er 113 mensen die voor de MS-Liga inkomsten genereerden via Trooper.

Bedenk wat we maandelijks samen zouden kunnen realiseren als dit aantal actieve 'Troopers' verder groeit! Help dit cijfer doen groeien!

Top 30 van webshops van MS-Liga Troopers

Op basis van aantal transacties

Plaats	Totaalbedrag €	Aantal transacties	Online shop
1	282,69	510	Bol.com
2	45,05	60	Takeaway.com
3	8,33	54	Ali Express
4	75,9	42	Farmaline
5	7,65	34	Vakantie veilingen
6	41,33	32	Collect&Go
7	158,11	29	Coolblue België
8	281,12	22	Booking.com
9	37,04	16	Decathlon
10	23,18	11	Collishop
11	6,91	10	Zooplus
12	66	9	Cheaptickets
13	11,12	8	Zalando Lounge
14	12,89	7	Medpets
15	8,86	6	A.S.Adventure
16	25	5	e5
17	21,31	5	Mediamarkt
18	19,69	5	HLN Pocket Page
19	15,15	5	Groupon
20	13,86	5	DreamLand
21	21,27	4	JM-Bruneau
22	6,57	4	Bookspot
23	3,8	4	Lidl
24	3,24	4	Hema
25	10,69	3	JBC
26	6,34	3	Torfs
27	3,91	3	Brantano
28	2,38	3	Body & Fit
29	79,16	2	CVO
30	10,88	2	Yves Rocher

Je vindt in deze lijstjes ongetwijfeld heel wat shops terug die je zelf online bezoekt!

Het volledige lijstje vind je terug via www.trooper.be/msliga, met daarbij telkens de vermelding van het gemiddelde percentage van je aankoopbedrag dat naar de MS-Liga komt.

Ga een kijkje nemen en overtuig jezelf dat ook jij meer dan je steentje kan bijdragen met aankopen die je sowieso doet!

Inkomsten (monnies) in €

	2019	2020
januari	0	338,6
februari	0	173,85
maart	99,48	115,5
april	98,36	
mei	57,16	
juni	41,53	
juli	126,38	
augustus	76,54	
september	76,76	
oktober	83,1	
november	164,18	
december	107,21	
Jaartotaal	**930,7**	**627,95**
TOTAAL	**1.558,65**	

→ € 1.558 op jaarbasis is al een mooi resultaat! Maar nogmaals, … dit werd gerealiseerd door slechts 94 mensen!

Bedenk wat we maandelijks samen zouden kunnen realiseren als dit aantal actieve 'Troopers' verder groeit! Jij kan dit cijfer en dus ook de inkomsten doen groeien!

Wist je dat?

Trooper elke maand zorgt voor een ranking van de actiefste Troopers, … en dat de eerste plaats momenteel op naam staat van personeelslid Rudi Snellinx, verantwoordelijke Boekhouding en Financiën. Hij mag zich al enkele maanden 'Supertrooper' noemen met (enkel) dit jaar al maar liefst 13 transacties, die zorgden voor een totale bijdrage van € 99,8. Zonder dat het hem iets extra kostte.

Help je mee?

Kunnen we ook op jou rekenen om maandelijks het aantal **'monnies'** voor MS-Liga Vlaanderen vzw te doen oplopen? Ieders **hulp** is van **onschatbare waarde** in dit 'viraal' Trooper-verhaal. Of je nu zelf online shopt en/of meehelpt met de **bekend- en bewustmaking**, iédereen kan bijdragen aan deze eenvoudige bron van inkomsten. En als shopper of ambassadeur kost het je uiteindelijk niets extra!

Ga direct aan de slag, verken onze Trooper-pagina!

1. Surf naar **www.trooper.be/msliga**
2. Op deze pagina vind je de links naar een heleboel **webshops**
3. Als je via die **links** (op de Trooperpagina van jouw vereniging) naar de webshop surft, weet de shop **automatisch** welke vereniging jij wil steunen.
4. De link doet het werk, en jij kan gewoon **shoppen zoals je normaal shopt**, zonder €1 extra uit te geven.
5. Van elke aankoop die jij doet, gaat er een **(per)centje naar MS-Liga Vlaanderen**

Creëer de Trooper-reflex

of m.a.w. de gewoonte om enkel nog via www.trooper.be/msliga te shoppen als je online shopt. Het is dus handig om van deze url je startpagina te maken of om dit alleszins een vaste plaats in je browser te geven.

Laat je helpen met de 'Trooperbot'

die je kan installeren en die je er automatisch aan herinnert dat je desbetreffende aankoop via Trooper kan afhandelen. Je vindt de Trooperbot terug op www.trooper.be/msliga.

Enthousiasmeer jouw omgeving

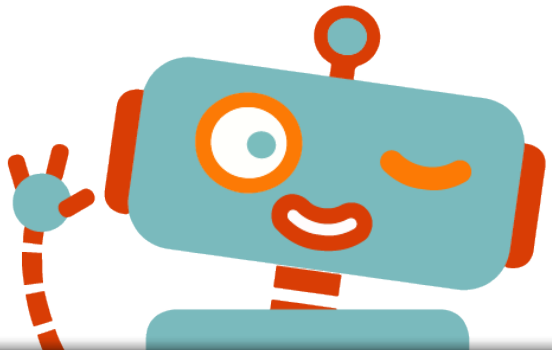
Trooper toont ons dat er verenigingen zijn die amper € 5 verdienen en anderen € 500 per maand …

Gebruik Trooper, praat erover met vrienden en familie, deel je enthousiasme, deel onze Facebook-berichten & help ons om onze Trooper-fans te laten groeien.

Dank je wel alvast!

TIP: Je kan op de website www.ms-vlaanderen.be onze banner downloaden om in je e-mailhandtekening te plakken. Zo kan je tonen dat jij een enthousiaste Trooper bent voor MS-Liga Vlaanderen, én de boodschap verspreiden.

Liesbeth POORTERS
Diensthoofd Centrale Administratie
MS-Liga Vlaanderen vzw
T. 011 80 89 80
secretariaat@ms-vlaanderen.be



Wereld MS-Dag 2020: I connect, we connect

Het lijkt nog niet zo gek lang geleden dat we volop campagne voerden over de 'onzichtbare symptomen van MS'. Het vorige thema van de Wereld MS-Dag was terecht een voltreffer. Het was een thema waar iedereen zich in kon herkennen, ook al wordt MS met recht en reden de aandoening met 1000 gezichten genoemd. Misschien moet ik het zelfs nog sterker bewoorden. De onzichtbare symptomen van MS waren niet *ondanks*, maar juist *omwille* van de verscheidenheid zo'n succes en zal nog een lange tijd door blijven zinderen.

Hoe volg je zo'n sterk verhaal op? Zijn er nog andere onderwerpen die erin slagen om alle personen met MS te raken, en dat over leeftijdsgrenzen, ziektesymptomen en landgrenzen heen? Ja, dat kan, zo blijkt. De volgende drie jaren wordt volop ingezet op een nieuw thema, dat helaas momenteel actueler blijkt dan ooit, namelijk verbinding.

Eerlijk gezegd toont de coronacrisis perfect aan wat het met een mens doet als die verbondenheid plots onder druk komt te staan en de evidentie van connectie wegvalt. Verbinding zoeken met anderen is diep menselijk en iets waar we als mensen en organisaties terecht eens stil bij mogen staan.

I connect, we connect

Drie jaar klinkt lang, maar er is heel wat stof om over na te denken. Ergens bij horen, raakpunten vinden bij anderen, contact, een schakel vormen tussen mensen, een puzzelstukje zijn van een groter geheel, … Verbondenheid is iets dat we allemaal zoeken, elk op onze eigen manier, en op heel verschillende niveaus. We willen connecteren met onszelf, met de mensen dicht om ons heen, met gelijkgezinden of we ze nu persoonlijk kennen of niet, en met de bondgenoten die zich liefst samen met ons inzetten voor onze belangen.

Je merkt het al, dit wordt te veel om te behappen op korte tijd. Daarom dat we het overkoepelende thema zullen opkappen in drie subthema's die we samen met jullie zullen exploreren. We beginnen klein, bij de persoon met MS en de personen die hen van dichtbij omringen. Je kent ze wel. Ik heb het over mantelzorgers, lotgenoten, MS-begeleiders en vrijwilligers, en al die anderen die een eerste schakeltje vormen met personen met MS. Het volgende jaar zetten we ruimer in op de verbondenheid in onze gehele organisatie. Samenwerken, teamgevoel, kennis delen, … Jaar twee zal volop in het teken staan van de puzzelstukjes in MS-Liga Vlaanderen. In het laatste jaar bekijken we onze relatie met onze bondgenoten, strijders, sympathisanten, …, mensen en organisaties die feitelijk geen deel zijn van MS-Liga Vlaanderen, maar onmisbare partners zijn.

De rode draad

Vele handen maken … licht werk. Dat klopt. Maar speciaal voor Wereld MS-Dag maken vele handen .. een hartje. Met onze handen tonen we dat we verbonden zijn met een ander, en de kracht van vriendschap en liefde die in die verbondenheid zit.

Terwijl ik dit schrijf, is fysiek contact met andere mensen nog niet evident. Al een geluk dat we dit eerste jaar vooral focussen op de persoon met MS en de mensen die dicht bij hen staan. Dus hou je niet in, … maak zelf een hartje en toon dat je zelfzorg en je verbonden voelen met jezelf belangrijk vindt. En maak een hartje met de mensen in je eigen huis. Zij die dicht bij je staan en waarmee verbondenheid en zorg voor elkaar super belangrijk is.

TIP: Zit je beste maatje, je MS-begeleider, … momenteel te ver van je af? Maak een foto van jouw hand-hartje, plaats de foto op Facebook, tag de persoon voor wie het hartje is, en laat een kleine boodschap achter. Wie weet krijg je wel een hartje terug?

Een foto zegt veel, maar een video misschien nog meer. Terwijl je dit leest, hebben verschillende mensen met MS alvast een filmpje opgenomen. Veilig in hun kot. Maar wel met een boodschap die de wereld ingestuurd mag.

Connecteren, ook in tijden van corona? Dat kan!

Doe mee, maak het mooiste, liefste, knuffeligste, meest virtuele, grappigste, vrolijkste, … hartje en draag het op aan iemand die (virtueel?) dicht bij je staat. Mogen wij het ook weten? Plaats je hartje dan op onze Facebookpagina, of stuur je hartje op naar webmaster@ms-vlaanderen.be als je geen Facebook hebt.

Vrijwilligers, MS-begeleiders en buddies

Tijdens de moeilijke coronaperiode is nog maar eens bewezen hoe waardevol MS-begeleiders en buddies zijn. Collega Katrien Tytgat gaat nog meer inzetten op dit thema om de groep te versterken in aantal, in vaardigheden, en in verbindingskracht.

Iets voor jou? Laat het weten aan Katrien via project.coordinator@ms-vlaanderen.be.

Nog een kleine tip. Als je op de hoogte wil blijven en je nog meer met je lotgenoten en met ons wil verbinden, check dan zeker ook de website www.ms-vlaanderen.be voor meer up-to-date nieuws, en volg (en post!) mee op Facebook.

Greet JANSEN
Communicatieverantwoordelijke

Rehabilitation in Multiple Sclerose (RIMS) congres komt naar Leuven

Normaal startte op 4 juni de jaarlijkse driedaagse conferentie Rehabilitation In Multiple Sclerosis (RIMS). Omwille van het coronavirus kan het evenement niet op de geplande datum georganiseerd worden, maar de organisatie heeft aangekondigd dat RIMS doorgaat in het najaar. Dit jaarlijkse congres is de hoogmis voor Europese professionals in de zorg, onderzoekers, en patiëntenorganisaties. Het doel is om kennis en ervaring uit te wisselen, en samen te werken aan thema's verbonden aan rehabilitatie en MS. Deze intussen al 25ste editie van RIMS wordt georganiseerd in Leuven, samen met KU Leuven en Nationaal MS Center Melsbroek.

Het centrale thema van 2020 is 'Collaborate and Engage in Personalised Rehabilitation'. Concreet wordt gefocust op 4 domeinen: opkomende onderzoeksmethodologieën in de rehabilitatie, betrokkenheid optimaliseren, kennis vertalen naar de praktijk, en synergiën creëren om praktijk en research te optimaliseren.

Zoals je ziet gaat het om een boeiende mix tussen theorie, praktijk en research, en dat allemaal met oog op gepersonaliseerde rehabilitatie. Een knap onderwerp met ongetwijfeld boeiende sprekers. Ben je een revalidatiearts, neuroloog, verpleegkundige, kinesitherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, ergotherapeut, psycholoog, bewegingscoach, of ben je op een andere manier professioneel met de revalidatie van personen met MS bezig? Ben je geïnteresseerd in onderzoek en praktijk? Dan is het RIMS congres iets voor jou.

Je vindt meer over deze bijzondere bijeenkomst op de website: www.rims-annualconference.org/Leuven2020

Het spreekt voor zich dat we als patiëntenvereniging zeker present zijn en dat jullie achteraf van ons een verslagje mogen verwachten.

Greet JANSEN
Communicatieverantwoordelijke
MS-Liga Vlaanderen vzw

Reis naar Egypte (Luxor)

Waar en wanneer

Van 01 oktober 2020 tot 08 oktober 2020.
We verblijven in hotel: Thebes

Kostprijs

De prijs is 920,00 euro per persoon met MS.
De prijs is 600,00 euro voor de begeleider.
Inbegrepen: vlucht, transfer, verblijf, alle maaltijden (geen all-in!), visum, annulatieverzekering, en uitstappen.

Praktische afspraken

Om praktische redenen vragen wij wel, dat de vakantiegangers een gewone bus op en af kunnen.
Een manuele rolwagen is noodzakelijk daar de afstanden groot zijn.
Een begeleider is verplicht.

Inschrijven

Inschrijven kan tot 1 juni 2020 bij Mieke Vanroose (mieke.vanroose@ms-vlaanderen.be).
De plaatsen zijn beperkt!

Bij inschrijving vragen wij een voorschot van 400 euro/persoon te storten op reknr. BE34 7775 9518 3790 MS-LIGA VAKANTIEFONDS, met vermelding: reis Egypte en naam PmMS.

Meer inlichtingen kan je bekomen bij Chris Degroote (chris.degroote@ms-vlaanderen.be).
Wij hopen dat wij jullie een culturele en ontspannende week kunnen aanbieden.

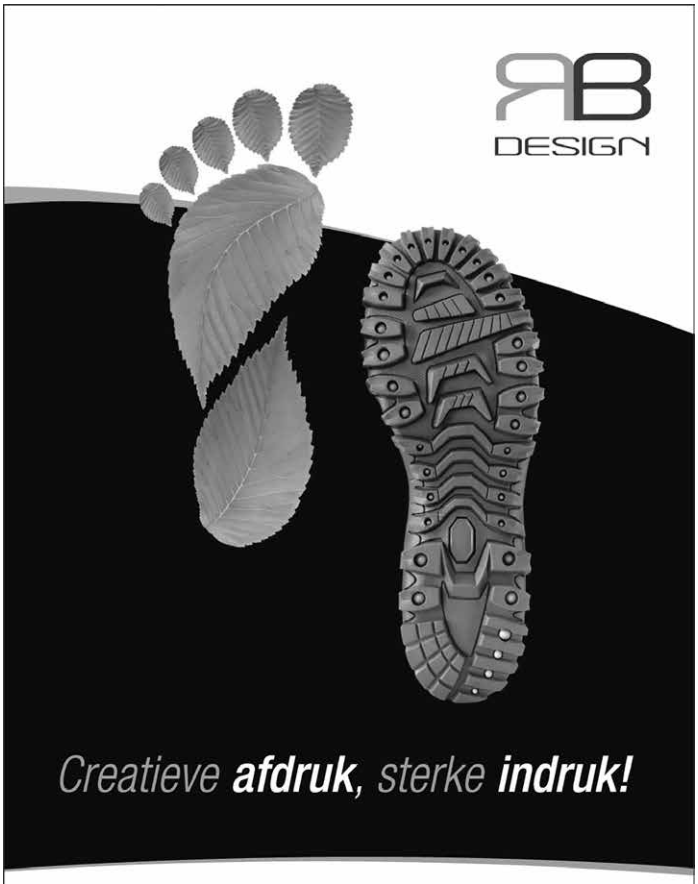
Het Vakantieteam
Chris, Pieter en Mieke

Handi move
INTERNATIONAL

Tilsystemen
op maat.

meer info:
www.handimove.be
info@handimove.com
Tel 054 31 97 10

RB DESIGN



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

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

www.rbdesign.be

LIFT CONSTRUCT BVBA

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

LC

knalprijs € 2500

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

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

RODE DRAAD

Boek en sessies: 'Klein geluk voor mantelzorger in Vlaanderen'

Mantelzorger zijn is iets wat je meestal overkomt: je partner, ouder, kind of vriend wordt ziek en jij neemt een deel van de zorg op je. Mantelzorger zijn vergt ook heel wat van je. Het is daarom belangrijk goed voor jezelf te zorgen.

Mantelzorgvereniging Samana bracht daarom een Vlaamse versie uit van het boek 'Klein geluk voor de mantelzorger in Vlaanderen'. Net zoals een kookboek, bevat dit tientallen recepten die mantelzorgers helpen om de zorg beter aan te kunnen. De auteurs Maria Grijpma en Inge Jager, vertrokken steeds van de vraag: waaraan heeft een mantelzorger behoefte? Aan rust, ontspanning, steun, energie, inzicht, vrolijkheid, contact? Het boek staat vol praktische tips, adviezen en herkenbare verhalen. Stap voor stap breng je zo 'klein geluk' in je leven. Zoek het 'recept' op dat aansluit bij jouw noden en behoeften. Bij alle recepten wordt verwezen naar inspirerende boeken en websites die je helpen om goed voor jezelf te zorgen. Het is oorspronkelijk een Nederlands boek waarvan Samana een Vlaamse versie uitbracht met aangepaste mogelijkheden om goed voor jezelf te zorgen.

Samana organiseert workshops

Tijdens de workshops leer je de 'recepten' en tips uit dit boek te gebruiken om je even te laten verademen. Simpele, kleine oefeningen sluiten aan bij jouw noden als mantelzorger. Je leert je eigen behoeften aan rust, ontspanning, energie, contact of vrolijkheid kennen… Zo kom je zelf weer aan het roer te staan van je eigen leven. Meer hierover vind je op de website www.samana.be.

RODE DRAAD

Samenspraak voor een goede zorg

Samen in gesprek gaan is belangrijk voor een goede samenwerking in de zorg. Wat zijn de verwachtingen? Zitten we op één lijn?

Daarom werd 'Samenspraak' ontwikkeld. Dit is een fiche die mantelzorgers, zorgvragers en professionele hulpverleners helpt om in gesprek te gaan als evenwaardige partners. Het maakt de ervaringen en verwachtingen van de verschillende partijen bespreekbaar.

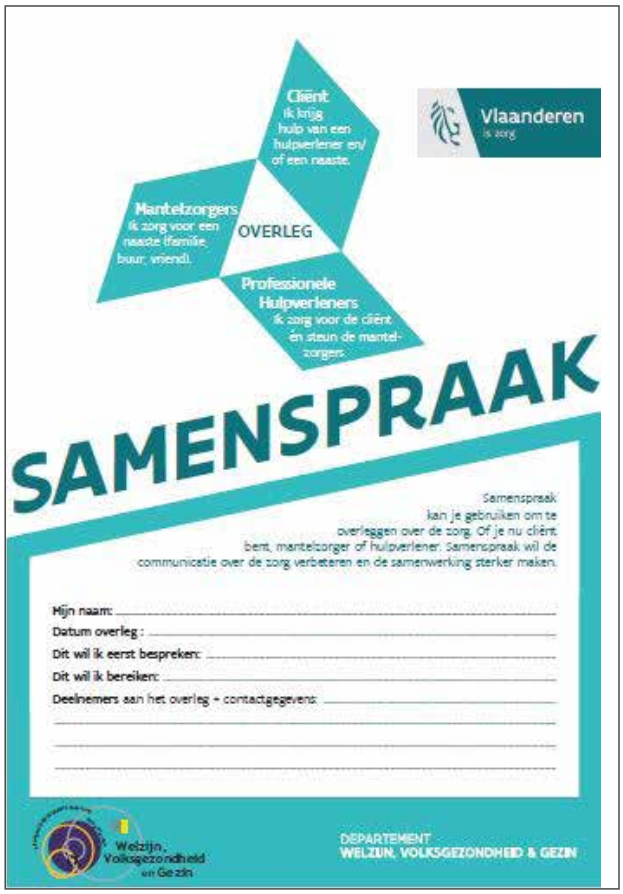
Hoe werkt het?

Zowel de mantelzorger, de zorgvrager als de professionele hulpverlener kan het initiatief nemen voor een overleg. Iedereen vult ter voorbereiding de fiche in en brengt deze mee naar het overleg. Op basis van het gesprek worden er concrete afspraken gemaakt waarin iedereen zich kan vinden en waardoor de zorg goed afgestemd wordt op elkaar. Je kan Samenspraak ook gebruiken om voor jezelf in beeld te krijgen wat goed loopt en waar je soms op vastloopt.

Samenspraak is het resultaat van een actieonderzoek van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin in het kader van het Vlaams Mantelzorgplan.

Meer info

Meer informatie kan je vinden op de website https://www.mantelzorgers.be/Pages/Samenspraak.aspx. Je kan er de fiche downloaden en ook een handige handleiding voor een goed 'Samenspraak' gesprek.



TIPS

Zojong

Op **31 maart** is de eerste online platform voor jonge mantelzorgers gelanceerd. Je kan Zojong contacteren via de website www.zojong.be, maar de vereniging is ook actief op Facebook en Instagram.

Tips & Seintjes

TE KOOP

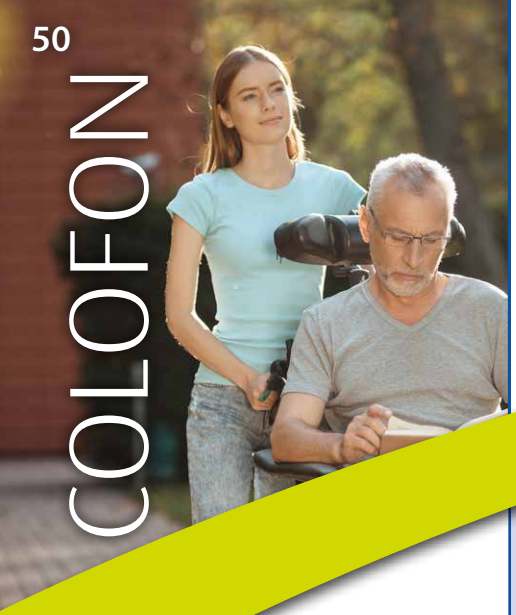
Scootmobiel merk Sterling Pearl.
Nederlandstalige handleiding beschikbaar.
Vraagprijs € 300.
Regio Aartselaar, te contacteren via
e-mail: etienne.devoldere@hotmail.com

SKODA Kodiaq 2.0 TSI 4x4 automaat (Full option)
Bouwjaar: 2017. kilometerstand : 35.951 km
Kleur : Matobrown. Zwart leder interieur. Trekhaak
Aanpassing mindervalide:
Het voertuig is omgebouwd voor personen met een verminderde mobiliteit van de onderste ledematen. Men kan, indien gewenst, het voertuig versnellen en vertragen met enkel de handen. Er is ook een elektrische lift voor een rolstoel beschikbaar in de kofferruimte.
Richtprijs : 28.750 euro. Regio : Wellen
Voor meer info **e-mail:** bmoechars@gmail.com of
📱: **0474 955822**

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 Pelt
☎ **011 80 89 80**
🖷 011 66 22 38
🖱 secretariaat@ms-vlaanderen.be
💻 www.ms-vlaanderen.be

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

Vormgeving:
Leslie Volckaert
RB-design

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

Verantwoordelijke uitgever:
Maria Torfs
✉ Boemerangstraat 4
3900 Pelt

SOCIALE DIENSTEN EN SECRETARIATEN

ANTWERPEN
✉ p.a. UZA, dienst neurologie, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem
Permanentie:
dinsdag van 13 tot 15.30 uur en donderdag van 9 tot 12 uur
🖱 klaartje.stevens@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 93**
🖱 kaltoum.ghazaoui@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 78**
✉ p.a. AZ Sint-Dimpna, dienst neurologie, J.B. Stessensstraat 2, 2440 Geel
Permanentie:
donderdag van 08.30 tot 12.30 uur
🖱 liesbeth.rijkers@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 02 45**

VLAAMS-BRABANT
✉ p.a. Het Mankement, Noorderlaan 4, 1731 Zellik
☎ **02 466 50 52**
Permanentie:
dinsdag en donderdag van 9.30 tot 12 uur
🖱 chantal.wees@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 81**
🖱 an.van.nieuwenhove@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 80**
✉ p.a. KU Leuven, Willem de Croylaan 54D bus 4035, 3001 Heverlee
Permanentie: dinsdag van 9.30 tot 12 uur
🖱 martine.brenard@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 79**

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

OOST-VLAANDEREN
✉ p.a. OCMW Gent, Antwerpsesteenweg 776, 9040 Sint-Amandsberg
Permanentie:
maandag van 14 tot 17 uur
🖱 stiene.catteeuw@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 84**
✉ p.a. Lokaal Dienstencentrum Het Hoeksken, Hoeksken 29A, 9940 Evergem
Permanentie: dinsdag van 9 tot 12 uur
🖱 lieve.mortier@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 87**
✉ p.a. 't Punt, Lamstraat 23, 9100 Sint-Niklaas
Permanentie: donderdag van 9 tot 12 uur
🖱 ludwina.cleys@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 85**
✉ p.a. Huisartsenwachtpost regio Aalst, Leopoldlaan 44, 9300 Aalst
Permanentie: maandag van 9 tot 12 uur
🖱 an.van.nieuwenhove@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 80**

WEST-VLAANDEREN
✉ Site Molenerf, Ruddershove 4, 8000 Brugge
☎ **050 32 72 92**
Permanentie: donderdag van 9 tot 12 uur
🖱 marianne.van.heucke@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 90**
✉ p.a. AZ Groeninge,
President Kennedylaan 4, 8500 Kortrijk
Permanentie: maandag van 9 tot 12.30 uur
🖱 trui.vyncke@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 91**
✉ Bosdreef 5, 8820 Torhout
Permanentie: donderdag van 9 tot 12.30 uur
karmen.dewachter@ms-vlaanderen.be
☎ **0470 13 05 88**
✉ p.a. De Zonnebloem, Zuidstraat 67, 8630 Veurne

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

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

Projectcoördinator:
Katrien TYTGAT
☎ **0477 42 54 29**
🖱 project.coordinator@ms-vlaanderen.be

Centrale administratie MS-Liga Vlaanderen:
✉ Boemerangstraat 4, 3900 Pelt
Bereikbaar iedere werkdag van 8.30 tot 16 uur.
☎ **011 80 89 80** 🖷 011 66 22 38 🖱 secretariaat@ms-vlaanderen.be

Jongerenwerking:
🖱 jongerenwerking@ms-vlaanderen.be

De nieuwe MS-Link verschijnt in augustus 2020

Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 16 juli op de centrale administratie.

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

MS-Liga Vlaanderen respecteert uw privacy. We gaan zorgvuldig met uw gegevens om, rekening houdend met de wet van 8 december 1992 i.v.m. de bescherming van de persoonlijke levenssfeer t.o.v. gegevensverwerkingen en de Algemene Verordening Gegevensbescherming die van kracht is sinds 25 mei 2018. Op onze website www.ms-vlaanderen.be kan u onze privacyverklaring lezen.

TRANSPARANTIE

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

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

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

Sluit je nu aan

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

Stort per individu **€ 20** op het rekeningnummer **BE30 0011 3608 4511** met in de mededeling **'LIDGELD 2020 + voornaam en naam van het lid'.**

Giften

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

Iedere auteur is verantwoordelijk voor zijn eigen artikel. De redactie behoudt zich het recht voor om artikels in te korten. Ingezonden teksten mogen max. 2 pagina's beslaan.

De meningen vertolkt in de opgenomen artikels komen niet noodzakelijkerwijze overeen met de officiële standpunten van de MS-Liga.

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

MS-Liga Vlaanderen vzw

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE

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

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

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

Wenst u gratis stalen?
Neemt contact met ons via +32 (0)2 712 86 73
of homecare.be@bbraun.com

ACTREEN®

Eco-innovatie en design in één sonde

B. Braun Medical N.V. | +32 (0)2 712 86 50 | customercare.be@bbraun.com | www.bbraun.be