MS-Liga Vlaanderen vzw

MS LINK

Jaargang 13 | **nr. 2** | mei, juni, juli 2021

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

SPECIAL
Getuigen over veerkracht in tijden van COVID

In deze editie:

OPROEP
Zorglandschap
pag. 25

WEBINAR
Op eigen kracht
pag. 31

OPROEP
Kauwvermogen
pag. 27

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

Een driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

MS LINK

Jaargang 13 - **nr. 2**
Mei, juni, juli 2021

Driemaandelijkse uitgave van de vzw MS-Liga Vlaanderen

MS-Liga Vlaanderen vzw

RODE DRAAD

Beste lezers

Willen of niet, COVID beheerst ons doen en laten. Dat ondervinden we intussen al meer dan een jaar. Een jaar waarin we tot het besef komen dat een virus in staat is om een hele pandemie te veroorzaken en slim genoeg is om ons, zo slimme mensen, om de tuin te leiden met allerlei varianten. We lopen nog steeds achter de feiten aan en ik hoop dat bij de publicatie van dit speciale nummer we uit de zoveelste lockdownversie zijn geraakt. We snakken allen naar meer vrijheid, om te genieten van een gezellig samenzijn, om elkaar eens goed vast te kunnen pakken en te knuffelen... Dat onze (klein) kinderen het moeilijk hebben en de ietwat ouderen onder hen het niet meer zien zitten, daar heb ik alle begrip voor als –intussen- fiere overgrootmoeder. Maar ook ik mis het om mijn achterkleinkinderen in de armen te sluiten. Wie niet trouwens? Als een vaccinatie ons daarbij kan helpen en tegelijk zorgt voor voldoende gezamenlijke bescherming in onze samenleving, dan is dat een noodzakelijke en solidaire stap.

Intussen moeten we het proberen vol te houden, elke dag opnieuw. Dat is simpel gezegd maar lang niet voor iedereen zo simpel. Mentaal is het zwaar, zeker voor wie alleen is of eng behuisd is met kinderen, of wie thuiswerk combineert met kleine kinderen. Er komt geen einde aan.

Voor heel wat personen met MS is deze pandemie eigenlijk een 'strengere versie' van wat ze al jaren dagelijks meemaken. Ze kunnen dit –hoe raar dit ook klinkt- wel plaatsen. Of dat het daardoor minder erg is of minder zwaar weegt, is zeker niet zo.

'Veerkracht' is dan het toverwoord, net als 'samen'. We hebben het er al ruim over gehad, maar wat betekent dat nu echt voor ons allen als individu? Wat betekent het concreet voor wie als arts, verpleegkundige, verzorgende of maatschappelijk werker zich dagelijks volop inzet voor personen met MS? Wat betekent het voor de directie van de MS-Liga? Wat betekent het voor jou, beste lezer van dit speciaal nummer met getuigenissen over veerkracht tijdens deze pandemie? We vroegen het aan hen en wat volgt is wat we konden sprokkelen.

O ja, zeker niet vergeten. Zondag 30 mei is het Wereld MS Dag. Bij alle MS verenigingen van de wereld komen we naar buiten met een sensibiliserende activiteit om MS tijdens deze dag meer in de belangstelling te plaatsen. Omwille van de (nog steeds) onvoorspelbare situatie door COVID-19, hebben we ervoor gekozen om in alle veiligheid een online webinar te organiseren. Je kan dus veilig van thuis uit deelnemen. Het zal je niet verwonderen dat veerkracht en 'patient empowerment' de twee thema's zijn die psychologe Erna Claes en communicatiespecialist, tevens voorzitter van de vzw patient empowerment, Edgard Eeckman, ons tijdens die ochtend zullen bijbrengen. Alvast sterk aanbevolen! Via allerlei kanalen brengen we je nog op de hoogte hoe je kan deelnemen aan deze webinar (zie pagina 31).

Hou vol en hou het veilig

Maria TORFS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

Discreet door design

Een katheter die wel gezien mag worden maar niet opvalt.

- Makkelijk met één hand te openen en te sluiten
- Makkelijk vast te nemen en uit de koker te verwijderen
- Lekt niet na hersluiten
- Evenwicht tussen flexibiliteit en stevigheid om makkelijk en zonder aanraken in te brengen

Neem contact met ons op voor meer informatie of stalen : 010 23 04 77
hollistercontact@hollister.com of via
www.hollister.be/nl-be/infynachic

scan om naar de website te gaan

Infyna Chic™
Intermitterende katheter

Lees voor gebruik de gebruiksaanwijzing voor informatie over beoogd gebruik, contra-indicaties, waarschuwingen, voorzorgsmaatregelen en instructies. Uitsluitend op voorschrift.

Hollister en logo en Infyna Chic zijn handelsmerken van Hollister Incorporated, USA. © december 2020, Hollister Incorporated.- INC20N105

CE 0050

Hollister

Continence Care

Naam: Greet De Schrijver
Leeftijd: 38
MS-diagnose: maart 2011

"Reset, start, go!"

Emotionele momenten vergeet je niet: de start van de eerste lockdown, het moment van je MS diagnose. Bij mij was het ook in maart maar dan in het jaar 2011. Intussen 10 jaar geleden, het voelt als gisteren.

Eigenlijk sukkelde ik toen al jaren met zware benen. Samen met mijn huisarts zocht ik naar mogelijke oorzaken maar we vonden de boosdoener lange tijd niet. Tot ik plots uitval kreeg aan mijn aangezicht en arm en ik bij de neurochirurg belandde. De betreffende arts legde snel de nodige linken en stuurde me onder de MRI scan. De letsels -voornamelijk ter hoogte van m'n ruggenmergkwamen tevoorschijn. De resem onderzoeken – we kennen ze allemaal- begon.

Het eerste jaar en een half was zwaar. Om de 2 à 3 maanden deed ik een nieuwe opstoot, tot de energie volledig uit mijn lijf was gezogen. De medicatie die ik nam sloeg niet aan. Ik zat er fysiek, mentaal en emotioneel helemaal door. Ik zag de toekomst niet bepaald rooskleurig op dat moment. Gelukkig bracht tijd, meer rust en nieuwe medicatie soelaas. Sindsdien ben ik opstootvrij. Ben ik ook symptoomvrij? Nee, helaas niet. Ik heb nog steeds last van m'n benen, nog meer zelfs dan vroeger, plus er zijn nog een aantal andere onaangename symptomen bij gekomen zoals darm -en blaasproblemen.

MS is een meedogenloze levenspartner. Dat weegt. Af en toe huil ik nog wel eens van onmacht en verdriet. Deels vergelijkbaar met de hele coronacrisis, vind ik. Je hebt weinig tot geen vat op wat er gebeurt, je doen en laten worden ongewild ingeperkt, je onbezonnen leven wordt afgenomen en je ervaart regelmatig angstige en/of gefrustreerde gedachten. Je weet niet wat er op je afkomt en dat geeft onzekerheid. Tegelijk probeer je er -net zoals nu- dag per dag het beste van te maken en jezelf zo goed mogelijk te verzorgen.

Ik doe dat door mijn lichaam en geest zo gezond mogelijk te houden. Dit vooral door gezonde voeding, veel beweging en regelmatige sportsessies met de nodige rust en slaap. Hierbij heeft MS me geleerd om nog meer te luisteren naar mijn lichaam. Wat ik vroeger niet altijd deed. Ik was toen een fervente jogger. Na de resem opstoten lukte het lopen niet meer. Ik heb lang geprobeerd om toch terug op te bouwen maar mijn lijf wilde niet meer mee. Ik maakte me dan vaak kwaad op mijn onwillig lijf, tot ik besloot ermee te stoppen en mijn energie op iets anders te richten. Op iets wat ik wel nog kan. Nu wandel ik vaak korte afstanden (omdat ook wandelen al moeizamer wordt), doe ik drie keer per week aan kracht/cardio training en fiets ik mee terwijl mijn vriend aan het joggen is. Zo loop ik in zekere zin toch een beetje mee.

Hoewel mijn lijf nog steeds niet doet wat ik eigenlijk zou willen en ik af en toe nog eens durf te vloeken als mijn benen beginnen moeilijk te doen, hou ik er door de aanpassingen wel een fijner gevoel aan over. Dat is volgens mij de essentie van veerkracht: jezelf en je lichaam opnieuw leren kennen, vooral doen wat wel nog lukt en je daar op focussen.

Naam: Peter Vossaert
Leeftijd: 64
Functie: Uroloog AZ Groeninge Kortrijk

Ik ben stilaan bezig met de laatste jaren van mijn actieve carrière als uroloog in AZ Groeninge te Kortrijk. Ik heb het nog altijd heel druk in mijn praktijk en ben ook nog sterk geëngageerd in de organisatie van ons ziekenhuis als voorzitter van de medische raad, een organisatie die de artsen van het ziekenhuis vertegenwoordigt, maar in ons ziekenhuis ook de kans krijgt om mee te denken over het bestendigen en verbeteren van een kwalitatieve medische zorg waar de patiënt dan echt centraal komt te staan.

Mijn echtgenote Roos waarschuwt mij al enkele jaren voor het zwarte gat waarin ik binnenkort dreig te vallen. Veel tijd om daaraan te denken heb ik gedurende het voorbije jaar niet gehad. En toch …

Maart 2020. Wat eerst nog een "ver van ons bed"- gebeuren betrof in China, veranderde gauw in een nakende nachtmerrie toen de eerste afgrijselijke beelden uit Italië binnenliepen.

Vanaf midden maart nam ik gedurende vele maanden quasi dagelijks deel aan een inderhaast (maar toch zeer professioneel) georganiseerd overleg met de betrokken sleutelfiguren in ons ziekenhuis om de tsunami van problemen die op ons afkwam te proberen tegenhouden.

Machteloosheid af en toe omtrent de aanvankelijk torenhoge problemen rond medisch beleid, en de organisatie van patiëntenstromen naar en in het ziekenhuis evenals zeer belangrijke bezorgdheden rond de veiligheid van onze medewerkers maakte toch snel plaats voor een zeer gedreven attitude om niet bij de pakken te blijven zitten. We gingen er volop voor om onze maatschappelijke verantwoordelijkheid als organisatie op te nemen en met alle geledingen van het ziekenhuis samen de crisis in het ziekenhuis en zelfs daarbuiten in de woonzorgcentra te helpen beheersen.

Veel is gezegd en geschreven over het al dan niet falende beleid van de overheid. Ook wij begrepen lang niet altijd de verschillende maatregelen en de toenemende druk van politiek en maatschappij om snel te versoepelen. Ook wij hebben aanvankelijk genoten van het enorme respect van de maatschappij voor de mensen uit de zorg en lieten ons het applaus om 20u 's avonds welgevallen … Hoe wrang werd dit af en toe als we zagen hoeveel regels met de voeten getreden werden en bij ons opnieuw de vrees voor overrompelingen van de ziekenhuizen opdaagde.

We konden het enkel volhouden door de enorme solidariteit in onze eigen organisatie. Verpleegkundigen en zorgkundigen werden in allerijl omgeschoold om taken te vervullen die ze absoluut niet gewend waren. Ze stonden vaak in de vuurlinie op de COVID-afdelingen en werden soms ook gedetacheerd naar de woonzorgcentra om ook daar branden te helpen blussen. Maar ook mensen uit de directie, de artsen, de mensen van logistiek, schoonmaak, administratie of technische diensten bleken enorm flexibel. De positieve vibe die in ons ziekenhuis aanwezig was, had ik in mijn lange carrière nog nooit meegemaakt.

“We konden het enkel volhouden door vooral de enorme solidariteit in onze organisatie zelf”

Zonder de talrijke tegenslagen en persoonlijke verliezen van patiënten, vrienden, kennissen en familie hierbij uit het oog te verliezen ben ik toch ook een beetje fier op de manier waarop we in ons ziekenhuis met de crisis konden omgaan. En de innerlijke kracht van de mensen rondom mij is nog steeds heel sterk !!

En als het me allemaal wat te veel werd en ik meer en meer mijn kinderen en kleinkinderen begon te missen kon ik altijd terecht in de veilige haven bij mij thuis voor een gezellig avondje met ons twee, een lekker glas en een gastronomisch home made hapje. En ja, ook wij zijn voor Netflix overstag gegaan. Gelukkig was er ook mijn trouwe paard Domingo. Lange wandelingen langs de Leie lieten me vaak alles voor enkele uren vergeten … En nu tijd om aan het zwarte gat te denken …

Naam: Liesbeth Rijkers

Leeftijd: 36

Functie: Maatschappelijk Werker MS-Liga Vlaanderen vzw

Plaats tewerkstelling: Provincie Antwerpen (Kempen)

Veerkracht anno 2020 – 2021…Waar begin ik?

Laat me beginnen kort voor de COVID-19 pandemie, op 23/02/2020, de dag dat ik werd opgenomen in het ziekenhuis. Na 20 jaar op en neergaande pijnen in rug en been is de knoop doorgehakt en moet ik een rugoperatie ondergaan. Na een 6-tal weken revalidatie zou ik vanaf 1 mei terug aan de slag kunnen. Oef, heel lang hoef ik mijn collega's en personen met MS die ik opvolg niet in de steek te laten, want dat werk, dat werk is toch echt wel het allerbelangrijkste maar ook het allerfijnste om te doen!

Maar in maart 2020 slaat het noodlot voor het ganse land toe: we gaan 'op slot'. Alles gaat dicht, wordt geannuleerd. Bij mij slaat een lichte paniek toe: wat betekent dit voor de MS-Liga?

Wat kunnen we doen? Wat kan ik doen? Hier lig ik dan, in het gehuurde ziekenhuisbed, wenend van onmacht. Het kan toch niet dat we helemaal niets kunnen doen? Overal zie ik acties opstarten en oproepen verschijnen via social media voor het maken en verkopen van mondmaskers, steun aan en voor de lokale handelaren,…

"En de Liga?" vraag ik me stilletjes af. Naar mijn aanvoelen blijft het stil, verdacht stil, te stil…

Ik begin zelf oproepen via social media te verspreiden, oproepen om aandacht te hebben voor die 'vergeten' groep van werkgevers en werknemers, om de MS-Liga te steunen. Oproepen die jammer genoeg, zowel bij vrienden als familie in dovemansoren vallen. De solidariteit voor het Peruviaanse katje Lee is groter…

Ik voel onmacht, maar ik blijf niet bij de pakken zitten. Van zodra ik kan, kruip ik achter de naaimachine en begin als een gek mondmaskers te maken en te verkopen. Na de mondmaskers, de sleutelhangers. Ik wil, ik zal en ik moet bezig blijven voor de MS Liga! 1 mei nadert en dan komt het bericht: MS-Liga Vlaanderen gaat 4 maanden dicht. Bijna heel de personeelsploeg komt 4 maanden in het stelsel van tijdelijke werkloosheid terecht. Pas 1 september zal ik terug aan de slag kunnen… De MS Liga probeert via een minimale dienstverlening de PmMS bij te staan, roeien met de riemen die er zijn, hoe kort ook… Opnieuw voel ik pijn en veel verdriet: ik wil mijn collega's helpen, ik wil er zijn voor hen en voor 'mijn mensen', 'mijn PmMS', 'mijn Kempen', maar ik kan niet, ik mag niet…

1 september 2020: terug aan de slag! Eindelijk! Met babystapjes en heel voorzichtig. Een berg werk, hopen administratie wachten op mij, maar ik heb geleerd. Ik spring niet meer als een gek in het werk, maar doe wat ik kan, binnen de tijd die ik heb. De oude Liesbeth die constant in de weer was, tot late avonduren aan het werk (soms tot ongenoegen van de partner), is weg. Een nieuwe Liesbeth is opgestaan. Eentje die veel meer luistert naar haar lichaam dan tevoren, eentje die ook wel eens "neen" durft zeggen, eentje die durft zeggen wat ze denkt en voelt.

"Iemand helpen verandert misschien niet de hele wereld, maar het kan de wereld voor die ene persoon wel veranderen."

En dit - hoe raar ook - dankzij COVID-19, maar ook dankzij de collega's binnen de MS Liga. Want het begrip, respect, collegialiteit en de solidariteit binnen de Liga zelf is groot, immens groot!

Met pijn in het hart hebben we van enkele collega's afscheid moeten nemen en ik kreeg een 2e 'klopje' toen als gevolg daarvan de ganse provincie Antwerpen volledig onder mijn werkingsgebied viel…

Paniek? Neen, niet echt (eerlijk? Een heel klein beetje dan ;-)), want ik kan rekenen op fantastische collega's, zowel binnen de sociale dienst als op de centrale administratie. En ook het begrip en respect van de PmMS naar ons toe is enorm. Ze zien hoe hard we allemaal ons best doen om in deze moeilijke tijden er toch te blijven staan, te blijven communiceren.

Huisbezoeken zijn voorlopig uit den boze, maar we proberen vragen op te vangen door onze telefoonpermanentie, met beeldbellen. We doen zitdagen en MDR's (nvdr: multidisciplinaire raadplegingen), zover dat de ziekenhuizen dit toelaten. Meer dan ooit zien en ervaren we dat SAMENwerken loont, zowel intern als extern. SAMENWERKEN en COMMUNICATIE!

Dank je wel collega's, MS-Liga, Personen met MS… om in ons en in mij te blijven geloven.

Dank je wel voor het vertrouwen, begrip en (h)erkenning.

Dank je wel om mij steeds opnieuw de moed en kracht te geven om door te gaan!

Naam: Nordine Claes
Leeftijd: 43
MS-diagnose: 2002

Koppig, that's my middlename. Toen mijn MS-diagnose op 24-jarige leeftijd gesteld werd - na een oogzenuw-ontsteking en een slepend been - geloofde ik er dan ook niet echt in. "MS? Dát zullen we nog wel eens zien!", dacht ik. En ik ging verder met mijn leven, vastberaden om die MS er geen plaats in te geven.

Ondertussen ben ik bijna 20 jaar ouder, twee knappe zonen rijker én een illusie armer: MS valt niet altijd te negeren, hoe hard je ook je best doet. Met vallen en opstaan (soms zelfs pure wanhoop) leerde ik het een plaats te geven. Of eerder: ik vecht er niet langer tegen. Ik leerde ondergaan. De dag nemen zoals hij komt. Buigen maar niet breken en daarna langzaam terug overeind komen. Een paar dagen noodgedwongen zetelhangen? So be it. Een wandelstok nodig? Ok, maar dan wel een mooie met bloemmotief. Uitstappen enkel in een rolstoel? Liever dat dan thuisblijven!

Bovendien bracht het me zelfs iets positiefs: ik veranderde van een multitaskende stresskip met veel drukke bezigheden (ah ja, ik kon toch niemand teleurstellen?) in iemand die intens kan genieten van kleine dingen. Een ijverig hommeltje bestuderen in onze tuin, een stukje kunnen lezen of tegenwoordig zelfs een klein "fietstochtje" maken met mijn nieuwste aanwinst: mijn aankoppelstuur. Za-lig! Ik ontdekte dat ik hou van schrijven, van bakken… en van het eten van mijn baksels. MS dwong me om rustiger, bewuster te leven.

Blij ben ik er nog steeds niet mee, natuurlijk. Ik vind het soms nog steeds enorm k*k, verschrikkelijk oneerlijk, zo frustrerend. Vaak nog mis ik mijn oude leven, mijn oude ik. En dat mag ook. Als ik nadien maar weer terug uit dat dal probeer te klimmen. Voor mijn kinderen. Voor mijn man, mijn familie en vrienden. Voor mezelf.

Toen Corona een jaar geleden ieders leven binnenviel, zat ik al een jaar in quarantaine. Een opstoot in het ruggenmerg had alle gevoel uit mijn voeten gehaald, en mijn benen voelden constant als twee van die sneeuw-schuddebollen met wervelende glasscherven in. Fietsen zat er al langer niet meer in door een verstoord evenwicht, na een paar stappen zakte ik door mijn benen en autorijden was helemaal uitgesloten. Ik vulde mijn dagen met revalideren en wachten tot iemand op bezoek zou komen of mij mee zou nemen naar eender waar. Naar het tankstation? Top! Naar het postkantoor? Super!

Eerst was ik zelfs een beetje blij met die lockdown: "Nu gaan ze eindelijk allemaal begrijpen hoe dat voelt!". Vervolgens was ik teleurgesteld en geïrriteerd, ik geef dat eerlijk toe. Ik kon maar niet begrijpen waarom sommige mensen zo konden blijven zeuren over het tijdelijk opgeven van hun hobby of uitstapjes. Zaken die voor sommigen nooit vanzelfsprekend waren. Maar uiteindelijk begrijp ik het wel: ik had zelf immers jaren nodig om - stap voor stap - te leren hoe ik mezelf kan heruitvinden met de mogelijkheden die er wel nog zijn, hoe weinig dat soms ook is. En hoe diep het dal ook lijkt.

“Met vallen en opstaan leerde ik het een plaats geven”

Na elk dal volgt er een piek. Soms is het een enorme bergtop, soms slechts een heuvelruggetje. Maar het uitzicht zal mooi zijn, op welke manier dan ook.

Hou vol! X

Naam: Luc De Groote
Leeftijd: 62
Functie: Algemeen directeur
MS-Liga Vlaanderen vzw

Werken voor een vrijwilligersorganisatie, wat ik in het verleden zowel voor Natuurreservaten vzw en Rode Kruis-Vlaanderen deed en sinds 2007 voor MS-Liga Vlaanderen doe, is een non-stop gebeuren. Werk en daarnaast ook vrijwillig engagement, veelal loopt alles door elkaar Het zijn vaak lang dagen, soms korte nachten en heel wat weekends door. Voldoening haal je uit wat je samen bereikt, soms na veel en moeizaam sleuren en trekken, soms vol verwachting uitkijkend naar wat er komen zal. Voldoening haal je uit deelname aan activiteiten waar je vrijwilligers ziet glunderen en personen met MS en hun begeleiders ziet opleven.

MS-Liga Vlaanderen is op alle vlakken een 'bijzondere' organisatie. Het is constant zoeken naar evenwichten tussen wat kan en niet kan, tussen respectvol omgaan met de diversiteit bij de vrijwilligers en het bewaren van eenheid, tussen het uitvoeren van beslissingen van de Raad van Bestuur en de realisatie ervan rekening houdend met die diversiteit, … waarbij het gebrek aan structurele financiering voor de organisatie een enorme druk blijft geven. Dat is nu eenmaal de job, zo heb ik het steeds ervaren, maar je kan niet blijven geven en ooit komt er eens een harde waarschuwing.

Voor iedereen kwam de COVID pandemie zeer onverwacht. In maart 2020 beseften we zeer snel dat MS-Liga Vlaanderen zwaar onder vuur zou komen. Hoe konden we de dienstverlening blijven organiseren? Hoe konden we de werking blijven financieren als alle inkomsten één na één uitvielen omdat de overheidsmaatregelen, terecht in al hun onvolkomendheden, het niet meer toelieten dat vrijwilligers en personeel nog aan fondsenwerving konden doen. Het bestuur en de directie hadden een verpletterende verantwoordelijkheid ten aanzien van personeel, vrijwilligers en personen met MS om zo veilig mogelijk datgene te blijven doen wat nog kon. En dat gebeurde en deed deugd. Een selectie van zowat 800 meest kwetsbare personen met MS werden door vrijwilligers en personeelsleden, zowel maatschappelijk werkers, als leden van de directie en het secretariaat, gecontacteerd en waar mogelijk verder opgevolgd. De contactnood was hoog, maar de solidariteit, zeker op lokaal vlak, was enorm.

Intussen moesten we vanaf 1 mei noodgedwongen de beslissing nemen om de werking in 'overlevingsmodus' te laten gaan voor 4 maanden. Zonder inkomsten vallen betekent immers dat de personeelskosten te hoog oplopen en op termijn de organisatie aan het wankelen konden brengen. Dan moet je ingrijpen, hoe moeilijk dat ook voor iedereen is. Tijdelijke werkloosheid bracht enig soelaas.

En toen kwam mijn harde stop. Medio juni ging ik langs bij een cardioloog voor een check-up. Er was niet direct een aanleiding buiten het feit dat ik sommige dagen heel erg vermoeid was en sommige weekends duidelijk voelde dat de werkstress teveel aan mij gevreten had. Groot was de shock: ik mocht blij zijn dat ik er nog was en kon niet snel genoeg naar een ziekenhuis gaan met de diag-

“We moeten er elke dag voor elkaar zijn”

nose van een blijkbaar eerder ‘silentieus’ (dit is een niet bewust) doorgemaakte hartaanval. Daarbij werd duidelijk dat een stent plaatsen niet meer aan de orde was en ik voortaan verder moest met een ingeplante defibrillator en cardiorevalidatie. Van werken was helemaal geen sprake meer. Voortaan was ik immers hartpatiënt.

Ik bleef er intussen wel zijn voor wie mij nodig had en bleef op hun vraag advies geven aan Paul en aan onze voorzitter, Maria, maar ondanks mijn vaste wil om er per 1 januari 2021 weer te staan, moest ik echt passen. Dat was moeilijk te aanvaarden. Net zoals ik had moeten aanvaarden dat ik de geboorte in april 2020 en het eerste levensjaar van Egon, mijn tweede kleinkind, enkel van op afstand moest meemaken, zeker ook omdat mijn dochter en schoonzoon beiden in het ziekenhuis waar ze werken ingeschakeld zijn in het COVID gebeuren. Het is erg om te moeten vaststellen dat hij zijn grootouders nauwelijks (her)kent. Recent is mijn moeder overleden na een slepende ziekte. Hoe erg was het voor mijn vader om alle familieleden te moeten missen en in klein gezelschap afscheid te moeten nemen. Dit zijn voor heel veel mensen gedurende deze pandemie herkenbare pijnlijke situaties. Het waren en zijn immers nog steeds voor ons allen moeilijke tijden, maar we moeten erdoor, zoveel is zeker. Allen samen.

Meer dan ooit besef ik dat het leven zo broos is en plots alles kan omslaan. Na bijna 14 jaar werkzaam bij MS-Liga Vlaanderen, waarbij ik constant omringd ben door personen met MS, door vrijwilligers die zich inzetten en door mijn collega-medewerkers die zorgen voor de dienstverlening, versterkt het mij des te meer in mijn overtuiging dat we er elke dag voor elkaar moeten zijn. De ene dag is de andere niet, maar nu ik –noodgedwongen- sinds 1 maart op halftijdse basis in ‘toegelaten arbeid’ aan de slag ben, kan ik des te harder genieten van het thuiszijn, de -weliswaar grotendeels nog steeds op onlinebasis- contacten met familie, vrienden en collega’s, mijn muziek (spijtig genoeg niet live op een podium) en de lange wandelingen in de natuur.

Volhouden, het komt goed!

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

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE

ACTREEN® MINI CATH

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

- Jolanda Segers -

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

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

Naam: Joke Anthonissen
Leeftijd:40 jaar
MS-diagnose: 2008

"Ik leef m'n kleine, trage leven, en ik ben er gelukkig mee. "

Ik ben Joke, getrouwd met Sven, mama van Helder (8 jaar) en Willemijn (2 jaar) en plusmama van Briek (bijna 12 jaar). We wonen in Anderlecht op een gelijkvloers appartement met een mooie tuin. Bij mijn eerste symptomen in 2008 werd snel en accuraat de diagnose MS gesteld. Krachtverlies en verlies van gevoel in mijn linkerbeen vormden de eerste krachtige opstoot. Cortisone verhielp het bijna volledig. Ik had de eerste jaren nog enkele gelijkaardige opstoten. Een ander belangrijk symptoom dat een grote invloed heeft (gehad) op mijn leven is vermoeidheid. Ik kreeg medicatie, de opstoten kwamen niet meer terug, de vermoeidheid bleef. Tijdens mijn zwangerschappen en periode van borstvoeding, zonder medicatie, bleef ik stabiel. Mijn linkerbeen geeft een duidelijk signaal in de vorm van tintelingen wanneer mijn lichaam nood heeft aan rust.

De grootste aanpassing in mijn leven was leren omgaan met de vermoeidheid. Mijn lage energiepeil dwingt me om continu kleine en grote keuzes te maken. Ik vloekte er veel op, ondertussen af en toe nog. Ik zou mijn groot netwerk van vroeger graag onderhouden, ik zou alle plannen die ik bedenk graag concreet maken of uitvoeren, maar de energie ontbreekt me om dit waar te maken. Ik leer het van me af te zetten, anders leidt het alleen maar tot frustratie.

Ik vind het niet erg meer om gemaakte plannen op het laatste moment aan te passen of te annuleren. Ik probeer thuis de boel de boel te laten wanneer het niet anders kan. Ik evolueerde van een bezige bij naar een rustige huismus, ik engageer me minder, ik ging van voltijds werken naar deeltijds werken, ik fiets elektrisch, ik focus op wat en wie ik belangrijk vind. Ik respecteer dat ik veel fysieke rust nodig heb en ik probeer ook rust in mijn hoofd te krijgen. Dat laatste is niet zo eenvoudig want ik ben van nature erg bezorgd en neig naar piekeren.

Door onze levensstijl viel de aanpassing tijdens de lockdown behoorlijk mee. Het grootste verschil was dat we meer aangewezen waren op onszelf. Onze ouders en vrienden konden niet meer bijspringen. Dat was bij momenten moeilijk. Zeker de periode dat de kinderen niet naar school konden. Sven en ik gaven elkaar de ruimte om op adem te komen en online contact zorgde toch voor verbinding die echt nodig was.

Ik sta bewust in het leven, ik geniet van kleine gelukjes. De paasbloemen zien ontluiken, wandelen over nieuwe sneeuw, al fietsend mijn verplaatsingen doen, een stukje chocola bij een tas koffie, een stevige knuffel, een leuke vorming geven, een enthousiaste dochter liedjes horen zingen, … Ik ben intussen gezegend met een groot gevoel voor tevredenheid, dit ging in het kwadraat toen ik mama werd, het geluk van mijn gezin is mijn geluk. Als ik mijn zoon in bed leg, stel ik steeds de vraag: "waar werd je vandaag blij van?". Ik wil hem zo bewust maken van die kleine gelukjes en als je die leert waarderen, dat het leven, hoe 'klein' het ook is, zo schoon kan zijn.

Naam: Feline Depoortere
Leeftijd: 24
Jaar diagnose: 2012
Aanspreekpunt West-Vlaanderen en Sociale Media verantwoordelijke bij MS-Liga Vlaanderen jongerenwerking

Toen ik 9 jaar geleden de diagnose van MS kreeg, stortte mijn wereld even in elkaar, maar sindsdien is er veel veranderd in de positieve zin. De eerste 3 jaar kreeg ik vrij veel MS-opstoten in allerlei vormen en maten, hierdoor moest ik tot drie keer toe veranderen van medicatie. Met de laatste medicatie ging alles plots een stuk beter, ik deed geen opstoten meer en raakte zelfs uit mijn rolstoel. Door deze hele ervaring besloot ik mijn studie voedings- en dieetleer stop te zetten en te starten met de studie verpleegkunde: een droom die werkelijkheid werd, hiervoor was ik in de wieg gelegd. Maar een PML-infectie stak er spijtig genoeg een stokje voor [1].

Mijn medicatie moest ik onmiddellijk stoppen en een lange tijd van Cortisone-gebruik kwam in mijn leven. Door deze infectie verloor ik het grootste deel van mijn zicht en er startte een nieuwe zoektocht naar de juiste medicatie. De studies verpleegkunde moest ik aan de kant schuiven, maar gewoon thuis zitten zou ik niet doen. Ik moest en zou mijn steentje bijdragen aan de maatschappij, ook al had ik een been dat niet goed mee wilde werken, een arm die een eigen willetje had, zicht waarmee ik weinig zie en veel last van vermoeidheid, concentratie- en geheugenproblemen.

Voor mijn PML-infectie was ik vrijwilliger bij de MS-Liga jongerenwerking. Ik was toen verantwoordelijke voor West-Vlaanderen en dacht mee na over de activiteiten.

Na de infectie (mijn derde leven noem ik dit ook wel eens) en een serieuze revalidatieperiode later, besloot ik om nog meer vrijwilligerswerk te doen. Op een andere manier werken lukte toch niet. Hoe onrealistisch het ook mag klinken, ik werd verantwoordelijk voor de sociale media van de jongerenwerking, waardoor ik ook veel meer betrokken werd bij alles. Daarnaast ging ik ook getuigenissen brengen op scholen, hielp ik mee om het jongerencongres op poten te zetten en in goede banen te leiden, hielp ik mee bij sponsoring, het organiseren van activiteiten... Maar wat nog het belangrijkste van alles was, ik voelde mij als een steun voor andere jongeren, leerde veel nieuwe mensen kennen en we konden ook gewoon praten en dingen doen zonder aan MS te denken. Naast de jongerenwerking ging ik ook nog één middag per week helpen bij mensen met een mentale beperking. Ik had mijn leven min of meer op orde en er kwamen een aantal fantastische activiteiten voor de jongerenwerking aan in 2020. Zo had ik voor onze eerste activiteit op 15 maart een escaperoom kunnen strikken, en daarnaast stonden er ook een cinemabezoek met eten, bowling en museumbezoek, en het jaarlijkse congres op de planning.

Maar toen kwam het verontrustende nieuws dat er een gevaarlijk virus in België aangekomen was. De ene activiteit na de andere werd geannuleerd. Ook mijn vrijwilligerswerk bij mensen met een beperking werd stopgezet. Alles viel stil en fysiek sociaal contact werd tot nul gereduceerd. Andere jongeren met MS hoorde ik ook minder, iedereen was zijn weg aan het zoeken in deze 'nieuwe

“Whatever happens, keep smiling”

realiteit’. Thuis had ik gelukkig nog contact met mijn gezinsleden. Maar al vlug herpakte ik mij: ik sprak virtueel af met vrienden die alleen waren en zo hadden we toch het gevoel dat we niet alleen waren.

Ook de jongerenwerking vond zijn weg naar de onlinewereld. We stelden een schema op en postten op regelmatige basis oefeningen, knutselideetjes, feelgood-berichten...We planden ook online activiteiten in: een quiz, een spelnamiddag en zelfs het jongerencongres. Het was een hele aanpassing, maar ik werd op slag gelukkig wanneer ik zag hoe blij de jongeren waren met dit (virtueel) contact. Dit hielp mij echt om mijzelf recht te houden in deze periode. Ook al miste ik het fysieke contact met de jongeren wel heel erg, ik ben zeker dat dit wel terug zal komen.

Door mijn diagnose ben ik sowieso positief ingesteld en geniet ik van de kleine dingen. Corona heeft dit gevoel alleen nog maar versterkt. Hoe goed voelt het ontvangen van een kaartje, telefoongesprekken, wandelingen in de natuur, de geur van versgebakken koekjes?

Corona heeft mij ook rust bezorgd en mijn creatieve geest gestimuleerd: ik speel onder andere met het idee om een boek te schrijven, ik ben begonnen met keramiek en ik luister terug naar audioboeken enz… Ik ga deze dingen proberen vol te houden, ook na de versoepelingen.

Kortom, ja, ik mis hoe het was voor de coronacrisis, maar ik probeer er toch nog altijd zoveel mogelijk te zijn voor anderen. Al is het nu op een andere manier, mijn (virtuele) deur staat altijd open. Probeer ook in de negatieve dingen het positieve te zoeken en geef jouw dromen niet op! Ook ik blijf vechten tot MS staat voor Mystery Solved.

Love always
Feline

(1) PML infectie: infectie van de hersenen door het JC-virus, als zeldzame complicatie van één van de medicijnen voor MS

Comfortlift
Orona

Altijd een traplift op maat van uw behoeften.

- ✓ Meest complete gamma trapliften in België
- ✓ Veiligheid is ons stokpaardje
- ✓ Service 24/7
- ✓ Respect voor de coronamaatregelen
- ✓ Betaalbaar onderhoud
- ✓ Maatwerk door lokale, ervaren medewerkers

0800 20 950
sales@comfortlift.be
www.comfortlift.be
Mannebeekstraat 3
8790 Waregem

Ferm
thuiszorg

Warme zorg. Altijd dichtbij.

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

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

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

SamenFerm.be/thuiszorg
Bel gratis 0800 112 05

Naam: Tania Vertongen

Leeftijd: 57 jaar

Functie: Verzorgende in i-mens in het Gentse, Oost-Vlaanderen

"Bij mindere dagen denk ik vaak bij mezelf dat ik het toch nog zo slecht niet heb."

Ik ben een alleenstaande moeder met twee dochters en vier kleinkinderen. Ik werk als verzorgende voor i-mens. Ik doe huishoudelijke taken, zoals wassen, koken, strijken en boodschappen. Daarnaast vergezel ik mijn cliënten naar de dokter, tandarts, ziekenhuis of zelfs naar de bibliotheek.

Door mijn job als verzorgende besef ik goed dat ik moet oppassen met allerhande zaken, niet enkel tijdens mijn werkuren maar ook erbuiten. Dit gaat van voldoende afstand houden tijdens de boodschappen tot het opletten met het onderdeel dat ik van producten vastneem, maar even goed wanneer ik op verplaatsing moet gaan mét cliënten naar het ziekenhuis of de kinesist. Ik ben altijd voorzien van het nodige beschermingsmateriaal zoals een mondmasker en handgel.

Ik heb onder mijn cliënten ook enkele mensen met MS, waarvoor ik zoveel mogelijk een goede steun en toeverlaat wil zijn. Des te meer besef ik dat het niet evident is om 'gezond' te zijn. Eén van hen is ongeveer mijn leeftijd en heeft een gezin. Ik sta al 25 jaar in voor haar zorg en merk dat de ziekte toch wel zijn impact heeft op het gezin.

Het contact met directe collega's verwaterde aan het begin van de eerste lockdown, omdat er geen vergaderingen met de collega's en ons diensthoofd konden plaatsvinden. Daarom hebben we toen een WhatsApp-groepje opgericht om elkaar toch wat vaker te horen en om korter op de bal te kunnen spelen ingeval er een vervanging nodig was of wanneer er bepaalde vragen waren over cliënten. Later werd ook de wijkwerking digitaal en overlegden we via de smartphone.

Door vroegere levenservaringen heb ik wel geleerd om tegenslagen en moeilijkheden een plaats te geven. Bij mindere dagen denk ik vaak bij mezelf dat ik het toch nog zo slecht niet heb. Ik tracht er te zijn voor zij die het in deze periode moeilijk hebben met het beperkte contact of zelfs zonder contact met vrienden of familie. Vaak volstaat een luisterend oor.

Onlangs ben ik , door een ongelukkig voorval op het werk, zelf jammer genoeg een weekje in quarantaine moeten gaan. Mijn test was gelukkig negatief, waarna ik opnieuw aan het werk mocht. Dan sta je er pas bij stil hoe afhankelijk je in zo'n situatie van anderen bent en wat het is om volledige dagen opgesloten te zitten in je eigen huis.

Wat ik in deze periode het meeste mis zijn de familiale momenten, waarop we met iedereen gezellig rond de tafel kunnen zitten en lachen, anekdotes uitwisselen, … Gelukkig ben ik nog wat mee met de hedendaagse technologieën en kan ik hen vaak bellen of contacteren via Facetime. In onze familie-groepjes sturen we vaak foto's van de kleinkinderen door.

Door eerdere levensgebeurtenissen stond ik al realistisch in het leven, waardoor ik gevoelens, contacten en verantwoordelijkheden in deze pandemie wel kan plaatsen. Hoe moeilijk het in deze periode ook kan zijn, probeer je nog even aan de opgelegde regels te houden. Des te sneller kunnen we opnieuw naar een 'normalere' gang van zaken.

Naam: Dr. Tom Meurrens
Leeftijd: 42
Functie: Revalidatiearts –Hoofdarts MS Center Melsbroek

Voor deze editie van MS-Link werd mij een erg persoonlijke vraag gesteld. Hoe heb ik afgelopen jaar ervaren? Waar heb ik de kracht gehaald om om te gaan met toch wel bedreigende omstandigheden in het kader van de COVIDcrisis?

Het was inderdaad een uitdaging. Afgelopen jaar was een jaar waarin er steeds wisselende omstandigheden waren. Vanuit mijn functie als revalidatiearts en hoofdarts in het Nationaal MS centrum (NMSC) van Melsbroek werd er verwacht dat ik, als lid van de directie van het ziekenhuis, de personen met MS en de personeelsleden zo goed mogelijk diende te beschermen. Ik heb dit ervaren als een grote verantwoordelijkheid. We hebben zo snel mogelijk een crisiscomité samengesteld om telkens correcte maar ook breed gedragen beslissingen te kunnen nemen.

De moeilijkste uitdaging was niet het streng zijn. In het begin wisten we erg weinig van dit nieuw virus maar hoe langer het duurde, hoe meer we ervaarden en hoe vlotter het ging om bepaalde, vaak strenge beslissingen te nemen. Het meest uitdagende was echter om er continu voor te zorgen dat de noodzakelijke zorgen en behandelingen konden doorgaan. Op bepaalde momenten zijn er inderdaad bepaalde zorgpaden in het NMSC afgebouwd. Tegelijk sloegen we dan aan het nadenken over hoe en wanneer we dit opnieuw in veilige omstandigheden konden herstarten. Het was belangrijk dat we goed communiceerden dat de personen steeds onze hulp konden inroepen via een klassieke consultatie of een opname maar bijvoorbeeld ook via een tele- of videoconsultatie. Dringende en noodzakelijke zorg moest in veilige omstandigheden doorgaan.

Afgelopen jaar was een heel moeilijk jaar maar het was echter ook een erg leerrijk jaar. Dit bedoel ik natuurlijk met alle respect voor de slachtoffers van dit virus. Gezien het over iets onbekend ging, was het advies van collega's belangrijk, leerrijk en ondersteunend. Voor mezelf was dit contact met echte specialisten op verschillende domeinen, zowel hier in het NMSC te Melsbroek (nog maar eens gebleken in deze periode) als zowel buitenshuis, een professionele verrijking. Het was met deze informatie dat het beleid via het crisiscomité bepaald werd. Ik blijf trots dat het NMSC-beleid telkens een stapje sneller was dan de officiële richtlijnen.

Wat de crisis mij ook geleerd heeft, is om fouten te durven toegeven. In de communicatie naar de ambulante en opgenomen patiënten in de eerste weken van de COVIDcrisis werd vaak gezegd: "Wat ik gisteren vertelde is niet meer correct, we gaan nog strenger moeten zijn". De geleerde les is om durven toe te geven dat je gezien de omstandigheden niet alles kan weten. Dus de beslissing van de week of de dag ervoor moet je durven terugdraaien als er vandaag nieuwe en gefundeerde informatie is die aanleiding geeft tot een andere aanpak. Hiervoor heb ik veel begrip ervaren van de medewerkers van het NMSC en de personen met MS, en dat geeft kracht.

Opnieuw is het niet mooi om te zeggen maar de COVID-crisis zorgde er ook voor dat ik meer tijd met mijn gezin heb kunnen doorbrengen. Mijn bubbel was mijn gezin: mijn echtgenote en onze twee dochters (12 jaar en 10 jaar). Het fantastische gevolg van zoveel samen te zijn, is dat we echt hechter zijn geworden. Ook op de moeilijke momenten waren we samen en hadden we veel aan elkaar. Mijn wekelijkse tennis- of padelwedstrijd is mijn persoonlijke uitlaatklep en de grote oplader van mijn energieniveau. Gelukkig is dit het afgelopen jaar maar in beperkte mate niet mogelijk geweest.

Momenteel is het erg moeilijk in te schatten wat de situatie is wanneer dat u dit leest. Ik wens iedereen veel sterkte in deze periode die ongetwijfeld een impact heeft op uw mentale en fysieke gezondheid. Blijf medische hulp zoeken bij problemen! Dit kan in veilige omstandigheden.

GIJSEMBERG
ABOVE ALL... PRINTERS!

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

www.gijsemberg.be

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

"**Be bold**
be italic
but never regular"

LAAT UW COMMUNICATIE ERUIT SPRINGEN !

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

RB

WWW.RBDESIGN.BE

Naam: Liesbeth Van Hijfte

Leeftijd: 30 jaar

Functie: MS-verpleegkundige/ doctoraatstudent in UZ Gent op de poli Neurologie.

Zoals bij iedereen tijdens de coronapandemie heb ik minder sociaal contact. Het wringt wel om op vrijdagavond niet eens op café te kunnen gaan of eens lekker te gaan eten. Gelukkig wonen er dicht bij mij heel wat vrienden waar ik mee kan gaan wandelen of sporten. Mijn familie woont wat verder, maar door de coronacrisis hebben mijn ouders leren zoomen/skypen waardoor ik op die manier nog veel contact kan hebben. Vooral de kinderen van mijn broer en zus zie ik een pak minder. Als ik ze dan zie, dan zijn ze telkens een stuk gegroeid of veranderd en dat is soms wel wat moeilijk. Ik speel recreatieve volleybal, onze ploeg bestaat al 10 jaar en we zijn heel hecht. Ik mis de trainingen en de wedstrijdjes.

Hetgeen ik het meest mis, zijn de samenkomsten met familie en vrienden. Ik nodig graag vrienden uit om dan gezellig te tafelen. Ik vang het nu op, als de maatregelen het toelaten, om met het juiste aantal vrienden in de tuin te aperitieven of samen iets te eten.

Wat het werk betreft is er weinig verandering. In het begin van de coronacrisis was dat wel anders. Toen werd beslist om verschillende behandelingen af te zeggen of om de frequentie ervan te veranderen. Deze beslissing werd genomen uit veiligheidsvoorzorg omdat we toen nog heel weinig info hadden over het coronavirus. Veel personen met MS hadden heel wat vragen of zagen het niet zitten om de geplande kuur te verleggen, wat ik begrijp. Maar het was moeilijk om uitleg te geven zonder dat we zelf veel informatie hadden. Het was allemaal nog zeer nieuw en niemand was voorbereid op een situatie zoals deze.

De energie om door te gaan haal ik uit het feit dat ik gezond ben. Ik heb een fijne familie, goede vrienden en toffe collega's!

Zelf heb ik tijdens de pandemie nog geen tegenslagen gehad. Ik mag mezelf gelukkig prijzen dat niemand in mijn familie ziek is geworden of financiële gevolgen draagt door de maatregelen. Het enige waarvan mijn ogen zijn open gegaan, is hoe zo'n extreme situatie sommige karakteristieken bij mensen kan versterken. Ik heb vrienden die zichzelf helemaal hebben afgezonderd en andere vrienden die het nut van de maatregelen niet inzien, toch zeker niet in het begin. Niet altijd gemakkelijk om hierover te discussiëren.

Wat ik zeker nog wou meegeven is:

"Heb vertrouwen, het komt allemaal goed!"

Handi move INTERNATIONAL

Tilsystemen op maat.

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

Teva, your partner in MS

NPS-BE-00017/TevaPharmaBelgium/03.2021

teva

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

MOBILE

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

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

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

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

In 5 seconden opvouwbaar

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

Authorized Mini Crosser Dealer
medemagroup

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

OPROEP

Neem deel aan het onderzoek over het zorglandschap voor PmMS.

Wij hebben jouw mening nodig

Wij zijn namelijk op zoek naar personen met MS om onze vragenlijst in te vullen. Wij willen het zorglandschap voor MS beter kunnen vormgeven omdat er tot op heden nog weinig multidisciplinaire kaders rond de zorg voor deze aandoening bestaan. Daarom hebben we jullie input nodig over hoe jullie de zorg mbt. MS momenteel ervaren.

Hieronder in deze affiche kunnen jullie onderaan de link vinden die jullie rechtstreeks zal doorverbinden naar de vragenlijst of jullie kunnen er ook terecht komen via een scan van de QR code.

Dank alvast voor jullie medewerking!

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.

OPROEP

Neem deel aan het onderzoek over kauwvermogen van personen met MS

Doel?
In het kader van een scriptie van het postgraduaat Slikstoornissen aan de Arteveldehogeschool willen we het kauwvermogen van personen met MS in kaart brengen. Op basis van de bekomen resultaten willen we aanbevelingen doen naar de diagnostiek van het kauwvermogen bij personen met MS. Dit om de kwaliteit van leven te verbeteren.

Wat?
Het kauwvermogen wordt geëvalueerd aan de hand van 3 kauwtesten en een korte vragenlijst. De kauwtesten bestaan erin om een cracker zo snel mogelijk op te eten, een kauwgom te kauwen en 6 minuten lang op een kauwslang te kauwen.,

Wie?
Volwassen personen met MS met of zonder kauwproblemen.

Wanneer en waar?
Het onderzoek duurt 45 minuten en kan bij u thuis plaatsvinden. Het onderzoek loopt nog tot juli 2021. De resultaten worden anoniem verwerkt.

Interesse?
Indien u wenst deel te nemen aan dit onderzoek of indien u meer informatie wenst, mag u me contacteren via: **mariremm@student.arteveldehs.be** of op het telefoonnummer: **0476/476321.**

Naam: Geert Vanderwaeren
Leeftijd: 61 jaar, partner van Gerda.
Jaar diagnose: Gerda kreeg de officiële diagnose MS op 15 juli 2014, maar ze had zeker al MS sinds 2007 (zo bleek uit een MRI scan van dat jaar)

In de jaren voor de officiële diagnose had Gerda vaak periodes met heel hevige hoofdpijn, verminderd zicht en vermoeidheid. Het verminderd zicht en de chronische vermoeidheid zijn er nog steeds. Meestal staat ze moe op met pijn in haar benen en onderrug. Ze heeft ook wel last van wat psychische problemen. In haar hoofd is er vaak chaos, ze is angstig voor de toekomst en heeft ook meer en meer problemen met concentratie en vergeetachtigheid. Goede dagen wisselen zich dus af met minder goede dagen.

Gerda werkt sinds een paar jaar 80% wegens medische redenen, maar het vervroegd pensioen is in zicht. Ik ben er wel fier op dat ze die wilskracht heeft gehad om, ondanks alle ongemakken, te blijven werken als boekhoudster. Ikzelf heb sinds 1996 een halftijdse job. Daardoor werd ik ook vaste chauffeur van Gerda en kan ik mijn steentje bijdragen in het huishouden.

Een vijftal jaar geleden zijn we het engagement aangegaan om beiden bestuurslid te worden van het toen nieuw op te richten MS Liga comité in Oost-Brabant. We hebben vol overgave de taak van vrijwilliger en penningmeester op ons genomen. De laatste jaren loopt de MS-Liga als een rode draad door ons leven. Ons inzetten voor andere mensen met MS ervaren wij als een zeer leuke en zinvolle vrijetijdsbesteding. Het MS-Liga comité heeft al mooie werkjaren achter de rug. We hebben enkele succesvolle restaurantdagen en veel interessante uitstappen voor personen met MS en hun begeleider kunnen organiseren. En het allerbelangrijkste is, wij hebben er ook vrienden voor het leven gemaakt!

De coronaperiode is voor iedereen lastig, moeilijk en slopend aan het worden, ook voor diegenen die geen MS hebben. We missen toch vooral het contact met onze familie en onze vrienden, maar des te meer het contact met de leden van ons comité. Iedere maand hadden we een gespreksgroep en konden we onze ervaringen over en met MS met elkaar delen. Het niet meer kunnen delen van bekommernissen en moeilijkheden voelt als een groot tekort. Door corona staat de werking van het MS-Liga comité Oost-Brabant al meer dan een jaar op een zeer laag pitje. We hopen in het najaar, als de vaccinatielijdensweg achter de rug is, onze activiteiten terug te kunnen opstarten.

Ook is de vader van Gerda eind november 2020 overleden aan kanker en het voelde heel vreemd aan om afscheid te nemen van een zo dierbaar persoon in een zeer beperkte kring. Je hebt dan meer dan ooit nood om mensen een troostknuffel te geven… Sindsdien zitten we wel wat in een neerwaartse spiraal.

Maar gisteren is het eindelijk lente geworden en ik hoop…

Hoop om mekaar niet enkel via chat en telefoon te kunnen spreken maar om mekaar weer te kunnen vastpakken…

“Gisteren is het eindelijk lente geworden en ik hoop… om weer een vrijwilliger en begeleider te zijn voor de lotgenoten van Gerda en een berichtje te kunnen sturen van ‘ik kom eens af”

Hoop om weer een vrijwilliger en begeleider te zijn voor de lotgenoten van Gerda en een berichtje te kunnen sturen van ‘ik kom eens af.’

Hoop voor mezelf, Gerda en Nils om samen met onze familie, vrienden en de MS-Liga terug mooie dingen te beleven en te realiseren….

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.

Vraag meer. Haal meer.

#msconnections

I connect, we connect.

SANOFI

MAT-BE-2000016
Date of approval: 06/2020

SAVE THE DATE:

Op eigen kracht, versterk jezelf!

Hou zaterdag 29 mei alvast vrij in jouw agenda, want dan zal er een webinar plaatsvinden in het kader van de Wereld MS-dag. Deze bijna twee uur durende webinar zal gevuld worden met inzichten van Erna Claes en Edgard Eeckman over wat veerkracht en patient empowerment voor jou als persoon met MS kan betekenen!

Op 30 mei 2021 vindt de Wereld MS-Dag plaats. Op deze dag wordt er extra aandacht besteed aan de chronische aandoening MS. Een dag die zowel voor MS-Liga Vlaanderen als voor personen met MS zeer belangrijk is en we dus niet zomaar aan ons voorbij willen laten gaan. Ieder jaar organiseert MS-Liga Vlaanderen een sensibiliserende activiteit om MS tijdens deze dag meer in de belangstelling te zetten. Omwille van de (nog steeds) onvoorspelbare situatie door COVID-19, hebben we ervoor gekozen om in alle veiligheid een online webinar te organiseren. Jij kan dus veilig van thuis uit deelnemen.

Thema 1: Veerkracht

"Veerkracht" is het eerste thema dat tijdens deze webinar aan bod zal komen: in welke moeilijke situatie je ook verkeert, er zijn altijd wel mogelijkheden en bepaalde lichtpunten in je leven om je aan op te trekken, ondanks de beperkingen die MS soms kan teweegbrengen. Het thema veerkracht zal voorgesteld worden door Erna Claes, dokter in de psychologie en mede-zaakvoeder van Fenrir Consult. Zij deelt graag haar kennis over dit thema!

Thema 2: Patient empowerment

Het tweede thema dat gepresenteerd zal worden is 'patient empowerment': hoe creëer je een evenwaardige relatie tussen jezelf en de zorg- of hulpverlener? Het doel is om mensen meer bewust te maken van de situatie waarin ze zich bevinden en zo meer kracht te vinden om aan hun MS te kunnen werken. Edgard Eeckman zal ons begeleiden doorheen dit thema. Als communicatiemanager in UZ Brussel en oprichter van vzw Patient empowerment is hij de geknipte persoon hiervoor.

Praktische informatie

Het webinar zal om 10u00 in de ochtend van start gaan. Beginnen doen we met een korte introductie, waarna Erna Claes en Edgard Eeckman samen hun visie en ideeën heel bevlogen en dynamisch gaan overbrengen. Halverwege voorzien de sprekers een korte pauze met leuke animatie. Afronden doen we omstreeks 11u45 met een korte bedanking voor al onze partners.

Het webinar zal uitgezonden worden via een gebruiksvriendelijk videoconferentieplatform, zodat het webinar voor iedereen toegankelijk is. Interesse? Schrijf je dan nu in via deze link: www.ms-vlaanderen.be/webinar of scan de QR-code op de achterzijde van dit tijdschrift.

Elke SARON
Fondsenwerver bij MS-Liga Vlaanderen vzw

Naam: Lieve Mus
Leeftijd: 73 jaar, gehuwd met Filip D'hont. Ik heb 3 kinderen en 7 kleinkinderen.
Vrijwilliger niet alleen bij MS-Liga Comité Brugge-Oostkust, maar ook bij OKRA en de lokale, Vlaamse en Federale ouderenadviesraad.

Coronapandemie: een uitzonderlijke situatie, die vraagt om een juiste en zeker creatieve aanpak

Niemand zal me tegenspreken als ik zeg dat het voorbije jaar ongelooflijk anders was, zowel in de familiale context als in het verenigingsleven.

Als vrijwilliger willen we natuurlijk mee strijden om het coronavirus klein te krijgen, maar alle activiteiten opschorten en contacten beperken was toch een pijnlijk gegeven. Dit werd naarmate de crisis bleef aanhouden steeds moeilijker. Het enige contact kon via telefoontjes, briefjes, mailtjes of digitaal.

De eerste versoepeling bood wat soelaas. De traditie van samenzijn met onze kinderen en kleinkinderen op zaterdag en zondag voor het middagmaal, was weer toegelaten. Zelfs een weekje vakantie samen in de Westhoek was een verademing en zo deugddoend.

Met de MS-Liga hebben we in september een coronaveilige activiteit kunnen plannen. Het stemde de aanwezigen heel gelukkig. Het was een opkikker na een moeilijke periode! Niemand dacht toen dat dit van korte duur zou zijn. Er kwam opnieuw een lockdown in oktober. Als voorzitter stelde ik mij de vraag "hoe pakken we het nu aan?".

In deze tweede periode werd het nog moeilijker om de moed erin te houden. Frustraties namen toe en dat grijpt in op je energie. De vele online vergaderingen in de diverse organisaties begonnen zwaar te wegen. Natuurlijk waren ze een alternatief voor de niet toegelaten 'live' contacten. Zoom, Teams, … het lukte, maar dat is echt mijn ding niet.

Dat we met Kerst en Nieuwjaar in familiekring niet samen konden zijn, was toch wel bijzonder pijnlijk. Het leveren van een feestmaal aan de deur bij onze kinderen was een alternatief, maar is niet hetzelfde als samen vieren. Ook de nieuwjaarsbrieven van de kleinkinderen op afstand waren emotionele momenten.

Wat mij echt wel heel gelukkig heeft gemaakt, was het geslaagde initiatief van de nieuwjaarsbezoekjes aan onze leden. Dit jaar was het een "drempelbezoekje" met een attentie en vooral een woordje van moed bij alle leden. Dit werd zeer sterk geapprecieerd en alle vrijwilligers hadden er een goed gevoel bij. Dit wederzijds contact helpt zeker om vol te houden. Uit die bezoekjes kwamen ook een aantal bekommernissen om mee te nemen en te behartigen.

Het positieve gevoel heeft mij gestimuleerd om in de week van de vrijwilliger alle vrijwilligers eens op te bellen om hen te danken voor wat zij presteren, zomaar belangeloos. Hun wederwoord gaf mij zeker een extra boost om enthousiast verder te doen. Een coronaveilige vrijwilligersvergadering staat al gepland, iedereen kijkt er verlangend naar uit.

“Hoop doet leven, vertrouwen schenkt kracht en aanpakken helpt je vooruit”

- Patrick Mundus-

Dit verhaal brengen geeft me zeker energie om door te gaan. Aan iedereen die mijn verhaal leest, wens ik veel moed in de nog steeds moeilijke tijd. We moeten hoopvol blijven voor de toekomst. We zien het licht aan het einde van de tunnel.

Naam: Gunny Hendrikx
Leeftijd: 68 jaar
MS-diagnose: 2008

Ik ben gehuwd en heb twee dochters. Ik kreeg mijn diagnose van MS pas op latere leeftijd, toen ik 55 jaar was. Het kwam hard aan: wie had dat verwacht? Ik had toch niets, alleen onrustige benen, maar wie denkt er dan aan MS? De kinderen waren net het huis uit en nu gingen we genieten, dachten we, maar dat draaide dus anders uit.

De ziekte had zich al goed verspreid zonder dat ik het wist. Ondertussen heb ik de progressieve evolutievorm van MS. Het is niet altijd gemakkelijk, maar ik laat de moed niet zakken en blijf positief in het leven staan. Ik geniet van de kleine dingen, zoals mijn kleinkinderen eens op de schoot nemen in de rolstoel als we gaan wandelen of hen een stukje chocolade geven. Dat zijn de mooie momenten.

Ik volg al 12 jaar kine in de MS kliniek in Pelt, maar vorig jaar op mijn verjaardag (13 maart) moest het centrum dicht. Er was een pandemie uitgebroken: corona! En wat nu? Ik viel in een donker gat. Ik mocht nergens meer naartoe, niet meer naar Pelt voor mijn revalidatie, geen hobby meer in groep.

Gelukkig kwam het mooie weer eraan en konden we naar buiten. Mijn driewielerfiets werd vanonder het stof gehaald. Ver fietsen gaat niet meer. Ik ben al blij met 15 km, maar ik ben buiten geweest en geniet van de natuur en ik hoor erbij. Natuurlijk ben ik bang voor het virus, maar zo zie ik mensen waarmee ik op afstand toch een praatje kan doen en hoor ik ook eens andere verhalen.

Daarna kwam het koude weer en was het fietsen ook weer gedaan. Er moest toch iets zijn om hierdoor te komen? Dan ben ik maar achter mijn naaimachine gaan zitten, wat mij ook voldoening geeft. Ik ervaar dat ik de fijne motoriek kwijt ben. Ik kan niet goed meer spelden steken en dat is heel frustrerend.

Ondertussen mag ik terug naar Pelt voor mijn kine en maak ik kennis met nieuwe personen met MS. Het doet deugd om met mekaar te kunnen praten, want wij begrijpen wat MS en corona met ons doet. Indertijd volgde ik de opleiding om MS-begeleider te worden. Ik leerde hoe ik een luisterend oor kan hebben voor lotgenoten. Ik ben blij dat ik tijdens mijn wekelijkse kinebeurten in Pelt hierdoor nu andere mensen met MS kan helpen.

“Het is niet altijd gemakkelijk, maar ik laat de moed niet zakken en blijf positief in het leven staan. Ik geniet van de kleine dingen.”

Naam: Dirk Smout
Leeftijd: 45 jaar
MS-diagnose: 2019, maar mijn eerste opstoot dateert al van 2012.

Mijn dagelijks leven is niet zo ingrijpend veranderd sinds corona. Ik zie wel minder vrienden en familie, speel niet meer wekelijks trompet bij de Brusselse Concertband, en dans geen tango meer sinds de uitbraak. Dat laatste is iets wat ik heel erg mis, maar gelukkig heb ik nog andere passies, zoals koken voor mijn ouders en naaste vrienden, kruiden en planten kweken, uitstapjes in de natuur maken (deed ik al veel voor corona), … En ja, thuis speel ik op mijn trompet met begeleidende muziek via YouTube of Spotify. Dat is niet hetzelfde, maar zo houd ik mijn niveau op peil.

Ik ben op mezelf aangewezen want woon alleen. Tijdens de eerste lockdown heb ik veel contact gehad met familie en vrienden via Zoom en zag ik bijna niemand. Mijn Noorse boskat was mijn enige, maar ook mijn meest waardevolle gezelschap. Tijdens de zomer heb ik vooral veel gewandeld en gekookt. Na een tijdje vroegen vrienden aan me om te koken voor hen. Ik kook graag Aziatisch en vegetarisch eten. Blijkbaar zijn veel van mijn vrienden hierin geïnteresseerd. Eerst was het vooral de Thaise en Indische keuken, nu krijg ik ook verzoeken om Japans en Hawaïaans te koken. Interessant wel, want ik leer graag nieuwe dingen bij. Ze weten dat ik graag vers en gezond eten klaarmaak. Door corona zijn er meer mensen gaan beseffen dat gezond eten heel belangrijk is voor het fysieke en mentale welzijn.

Tijdens de tweede golf heb ik veel gesolliciteerd om een job te vinden en verschillende assessments gedaan. Ik was voor alle tests geslaagd, wat wel voldoening en hoop gaf dat ik nog goed zou kunnen functioneren in sommige jobs, zoals begeleider, gids of bemiddelaar. Maar mijn zoektocht naar aangepast werk verloopt niet zoals ik gehoopt had. Ik was in begeleiding bij de VDAB, maar die begeleiding is gestopt. Het is spijtig dat mensen met een chronische ziekte vooral aangewezen zijn op zichzelf om aangepast werk te vinden. Ik ben leerkracht van opleiding en heb ook nog een tijdje gewerkt als accountant. Zulke jobs zou ik niet meer aankunnen wegens te veel stress en onregelmatige uren. Maar zeg nooit 'nooit', want mits een aanpassing sluit ik niets uit.

Ik aanvaard dat ik moet leven met MS als onzichtbare ziekte. Ik ben blij met de dingen die ik nog kan doen. Misschien gaat alles wat trager dan vroeger, maar het gaat nog wel. Ik hoop dat mijn MS niet verergert, daar maak ik me soms wel zorgen over. Maar ik apprecieer wat ik heb, en focus me daarop. Ik maak me niet druk over de dingen die ik niet (meer) heb.

Mijn kijk op het leven is ook niet veranderd door MS of door de huidige pandemie. Ik ben altijd dezelfde gebleven. Ik hou van lekker eten, frisse lucht, de natuur, dieren, vrienden en familie helpen, het culturele leven, muziek, tango dansen, mediteren, fietsen, mijn levenservaring delen, een luisterend oor bieden of gewoon een leuke babbel, … Dat is allemaal niet veranderd.

**“We are not given a good life or a bad life.
We are given life. And it's up to you to make it good or bad.*”**
-Ward Foley-

(*)Er wordt ons geen goed leven of slecht leven gegeven. We ontvangen het leven. En het is aan jou om het goed of slecht te maken.

Wat ik tijdens deze coronacrisis wel mis, zijn mijn vrienden. De frequentie om mijn vrienden te zien is fel verminderd. Soms hoor ik niets van sommige vrienden om dan te horen dat ze in een zware depressie zitten. Daar schrik ik toch van. Mensen die ik beschouwde als energiek en met een ongebreideld optimisme, zijn het ineens niet meer. Natuurlijk weegt de pandemie op iedereen, maar soms denk ik dat corona mensen ook wakker schudt. Misschien is altijd druk bezig zijn niet oké. Dagen waarbij je je minder in vorm voelt, maken gewoon deel uit van het leven in het algemeen, gezond of niet. De balans was bij sommigen soms zoek, al voor corona uitbrak. Hopelijk gaan mensen het nu wat rustiger aan doen en het leven en de natuur meer beginnen te appreciëren.

Als ik de mensen nog één tip mag geven: doe het wat rustiger aan en denk eens na als iemand oprecht vraagt hoe het me je gaat. Het antwoord ‘Goed, druk bezig’, is nogal afgezaagd anno 2021.

Naam: Dr Charlotte Swinnen

Leeftijd: 38 jaar

Functie: Neuroloog in het Heilig Hartziekenhuis Mol met bijzondere interesse voor MS

"Dat 2020 een onvergetelijk jaar mocht worden", dat wensten we op 1 januari aan onze familieleden en vrienden. Onvergetelijk… dat is het zeker gebleken, maar niet op de manier die we elkaar hadden toegewenst. Dat het een jaar ging worden van afstand houden, mondmaskers dragen, bubbels, restricties en lockdowns, was toen nog ondenkbaar. We hebben als maatschappij moeten leren leven met een nieuwe realiteit. Onze vrijheden werden ingeperkt met de bescherming van de volksgezondheid als doel. Het aanspannen en niet meer vieren van de teugels. In uw kot en er niet meer uit…

Als neuroloog heb ik tijdens de eerste golf letterlijk in de vuurlinie gestaan. Ons kleine ziekenhuis kreeg een tsunami aan patiënten over zich heen. De afdelingen moesten gereorganiseerd worden en de taken herverdeeld. Alle niet-COVID zorg werd van de ene dag op de andere gestaakt (hetgeen ik altijd een slechte beslissing heb gevonden). Ik werd ingezet als zaalarts op "de propere afdeling". Patiënten met allerlei niet-COVID internistische, cardiale, neurologische aandoeningen werden samen gelegd om plaats te maken voor de COVID patiënten. Lichtjes uit mijn comfortzone, heb ik me toegelegd op algemene interne pathologie onder leiding van onze fantastische geriater. Toegegeven, het had wel iets, een beetje zoals in onze assistentenjaren: één voor allen, allen voor één.

We hadden vanaf het begin de indruk dat COVID zich als tegenstander ongemeen achterbaks gedroeg. Het was op dat moment ook een beetje naar de oorlog trekken in ons bloot gat: geen of weinig beschermingsmateriaal, geen betrouwbare testen, onvoldoende kennis en veel angst. Mijn angst werd al snel realiteit, toen ik ook besmet bleek door een patiënte. Initieel waren de symptomen mild, met koorts, spierpijn en knallende hoofdpijn, ik noemde het de migraine-griep. Maar in plaats van te genezen na een dag of 6, lag ik op Paaszondag 2020 klappertandend van de hoge koorts op de spoedgevallendienst van mijn eigen ziekenhuis. Ik kan u vertellen, dat was niet de beste dag van mijn leven. Onze pneumologe kwam met het verdikt: COVID pneumonie. Griezelig zicht, die witte longen op CT van de thorax,zeker als het je eigen longen zijn. Ik werd opgenomen op de COVID afdeling en met heel veel liefde verzorgd door de verpleegkundigen, die in normale omstandigheden voor mijn patiënten zorgen. Een keer aan de andere kant staan, doet het respect voor de collega's alleen toenemen. Het lichamelijk ziek zijn kon ik nog plaatsten, maar de isolatie was vreselijk. Mijn man kwam op de stoep voor het raam staan om me te zien, mijn kindjes snapten niet waar mama was en wat er met mij zou gebeuren. Gelukkig werd ik snel beter en na een week mocht ik naar huis. Dan nog 14 dagen in afzondering, slapen en nog meer slapen. Gelukkig heb ik mijn gezin niet besmet en na een zware maand leek het ergste voorbij.

Het werk hervatten was geen lachertje. De vermoeidheid bleef maar op me hangen, ik had het gevoel dat ik moest fietsen met platte banden. In het ziekenhuis was het nog

“Gelukkig heb ik de beste collega’s van de wereld, de beste verpleegkundigen en een groot sociaal vangnet van mensen"

steeds alle hens aan dek: op de koop toe moesten we onze afdeling tot 3 maal opofferen omdat er te weinig verplegend personeel was. Het bleek ook dat mensen wegbleven uit de ziekenhuizen, hetgeen ervoor zorgde dat vele diagnoses (te) laat gesteld werden, patiënten hun behandeling misliepen of de juiste zorgen niet meer kregen. De collateral damage wordt tot vandaag maar druppelsgewijs zichtbaar. Er leek maar één ziekte belangrijk te zijn, en dat was COVID. Al de rest leek door de maatschappij genegeerd. We hadden niet de juiste middelen, tijd en mogelijkheden om onze patiënten te helpen en dat was erg frustrerend. Keer op keer werd er van ons gevraagd om aanpassingen te doen. Elke dag opnieuw de COVID-update in de mailbox lezen en afwachten of we ons werk nog mochten doen.

En zo ploeteren we maar voort tot op de dag van vandaag.

Hetgeen het meest op me weegt na een jaar COVID, is het gebrek aan vooruitzichten. Mensen willen plannen maken, willen terug vrij zijn, genieten, loslaten. En dat mag niet. Steeds opnieuw het hoofd bieden aan praktische problemen - help, de kinderen moeten opgevangen worden - opnieuw die afspraak afzeggen want de cijfers zijn slecht. De volgende vakantie door je neus geboord zien… Het leven heeft geen slagroom meer op de taart, laat staan de kers erbovenop. "Het zijn alleen maar moetjes en geen magjes", om de meester van mijn zoon te citeren.

En dat gaat allemaal, want het moet. Je doet het voor de anderen.

Gelukkig heb ik de beste collega’s van de wereld, de beste verpleegkundigen en een groot sociaal vangnet van mensen, die bereid zijn om in de kou te staan kleumen om elkaar nog eens te zien. Maar toch tel ik af naar het einde van deze beproeving. Ik tel af, samen met u.

Een les in nederigheid voor mens en maatschappij is het, het rotzakvirus.

Naam: Boudewijn Leekens,
'Bou' voor de vrienden
Leeftijd: 66 jaar
Vijftal jaar vrijwilliger bij de MS-Liga Vlaanderen Afdeling Limburg, partner van Greet, al meer dan 20 jaar PmMS

'I'll be back', samen met alle vrijwilligers

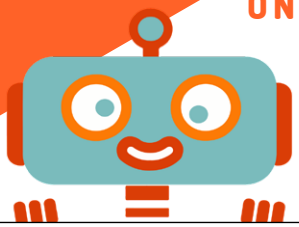
Tijdens activiteiten steek ik een handje toe. Tijdens de MS-campagne bezorg ik bestellingen, beheer ik het depot, verkoop ik in winkels, ziekenhuizen en bedrijven en rapporteer ik de bestellingen en betalingen. De MS-campagne 2020 was niet zoals voorheen; een minuscuul rotzakske dat sinds december 2019 de wereld op zijn kop zette, hebben we leren kennen! Maar desondanks zijn we er toch in geslaagd om wat haalbaar was met het team te realiseren.

Ineens zien we elkaar niet of minder, we zijn bezorgd hoe het met vrienden of familie gaat, we weten niet hoe het verder moet…' Samen' meer thuis zijn blijkt ook niet overal de ideale situatie te zijn, jongeren kunnen elkaar niet meer treffen en de bewoners van het woonzorgcentrum hebben pijn aan de armen van het aan het raam wuiven naar niet begrijpende voorbijgangers.

Verenigingen zijn bezorgd of alle leden wel terugkeren want zelfs een kleine terugloop kan de nekslag betekenen voor een organisatie.

Dat zijn allemaal bekommernissen waar we nu mee zitten, maar ondanks dat onthouden we toch ook de positieve dingen. Ik las laatst een artikel van Ignace Glorieux, socioloog en prof aan de VUB. "Wij zitten SAMEN in de puree", zei prof Glorieux, "en SAMEN slaat op de solidariteit, de grote bereidheid om elkaar te helpen wat een positief gevolg is van de crisis". Verenigingen krijgen meer aanmeldingen om vrijwilliger te worden. We leren noodgedwongen skypen en zo onderhouden we contact en vrijwilligers springen bij in ziekenhuizen en zorginstellingen. In het buitenland zien we dat politici, ondanks onpopulaire maatregelen die ze moesten nemen, niet afgestraft worden bij verkiezingen.

Dat vermogen om ons aan te passen aan omstandigheden, niet op te geven, het appreciëren van kleine dingen, de ontdekking van de creativiteit in onszelf enz… dat heeft ons VEERKRACHT gegeven of om het met de woorden van Arnold Swarzenegger uit de Terminator te zeggen: 'I'll be back', samen met alle vrijwilligers!



ONS STEUNEN ZONDER ÉÉN CENT EXTRA UIT TE GEVEN?

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

MS-Liga Vlaanderen POWERED BY TROOPER

Cleo

SOMMIGEN NEMEN DE TRAP
— JIJ OVERWINT DE HELLINGEN

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

Biogen

Op maat gemaakte inhoud

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

Persoonlijk dagboek

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

Wellness-programma's

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

Beschikbaar op

Biogen-51894 version 04/2020

Coloplast Care is een begeleidingsprogramma voor personen die intermitterende katheters gebruiken. Het programma bestaat uit:

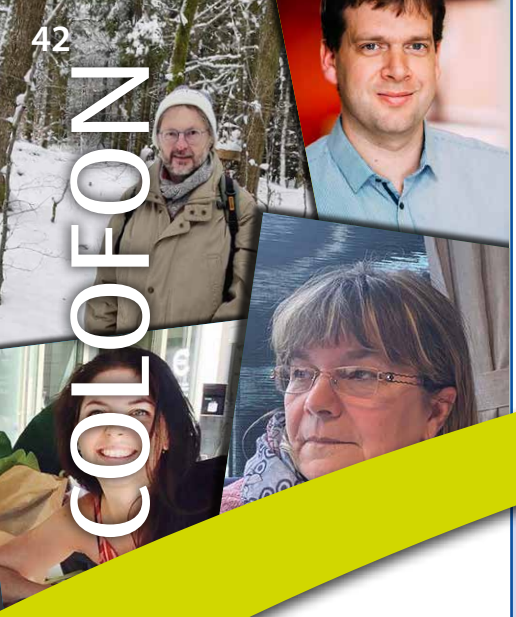
- nieuws en tips per e-mail over omgaan met katheterisatie in uw dagelijks leven (werk, sociaal leven, reizen, voeding, ...)
- toegang 24/7 tot onze website met artikels die u kunnen inspireren
- telefonische ondersteuning door ons Coloplast Care- team (vragen, stalen, enz.)

Bel ons gratis: **0800 12 888**
Schrijf u in op **katheter.coloplastcare.be** en ontvang **uw welkomstpakket!**

Coloplast

Coloplast® Care

Het Coloplast logo is een geregistreerd handelsmerk van Coloplast A/S. © 2021/03 Alle rechten voorbehouden. V.U.: E. Binnemans PM-15473



COLOFON

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

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

Vormgeving:
Leslie Volckaert
RB-design

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

Verantwoordelijke uitgever:
Maria Torfs
Boemerangstraat 4
3900 Pelt

MS-Liga Vlaanderen vzw

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

Op afspraak

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

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

Telefoon

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

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

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

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

E-mail

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

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

Post

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

MS-Liga Vlaanderen vzw, Boemerangstraat 4, 3900 Pelt

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

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

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

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

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

Jongerenwerking:
jongerenwerking@ms-vlaanderen.be

De volgende MS-Link verschijnt in augustus 2021
Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 26 juni op de centrale administratie.

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

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

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

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

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

Sluit je nu aan

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

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

Giften

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

Redactionele afspraken

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

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

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

MS-Liga Vlaanderen vzw

MS-Liga Vlaanderen vzw

Op eigen kracht,

VERSTERK JEZELF!

Webinar in het kader van de Wereld MS-Dag

Zaterdag 29 mei 2021,
om 10u00

Online

Besproken thema's: veerkracht
en patient empowerment

Inschrijven kan via:
www.ms-vlaanderen.be/webinar
of scan deze QR-code:

Met gewaardeerde medewerking van:

MERCK Roche Biogen

ms international federation worldMSday