



Van droom tot werkelijkheid

Ziek ben je nooit alleen. Je partner, je kinderen, je ouders, je vrienden, je kennissen, je werkomgeving, ... Iedereen die je liefheeft, leeft met je mee. Waarom zou je een behandelingsproces dan wél in je eentje moeten doorlopen? Multiple sclerose is namelijk een ziekte met 1000 gezichten. Al die zichtbare en onzichtbare symptomen vragen om de aanpak, van een team dat iedere persoon met MS als uniek benadert.

Vanuit die filosofie is jaren geleden de allereerste **multidisciplinaire raadpleging (MDR)** ontstaan. Tijdens die raadpleging scharen specialisten uit verschillende disciplines zich rond de persoon met MS. Als één team werken zij aan de behandeling, zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie.

De maatschappelijk werker van **MS-Liga Vlaanderen vervult hierin een belangrijke brugfunctie**. De vragen, zorgen, antwoorden en oplossingen die typisch zijn in een ziekenhuis- of revalidatieomgeving ruilen zich namelijk al gauw in voor praktische vragen en zorgen over werksituaties, financiële tegemoetkomingen, psychosociale problemen, ... De maatschappelijk werker volgt op, assisteert, coacht en licht waar nodig andere zorgpartners in.

Luc De Groot
Algemeen directeur

Maria Torfs
Voorzitter



Wat is MDR?

De MDR-methode heeft als belangrijk kenmerk dat verschillende zorgverleners samen werken aan gezamenlijke doelen. De nadruk ligt dus **niet enkel op de medische diagnose**. Het belangrijkste doel is dat de persoon met MS zo optimaal mogelijk kan blijven deelnemen aan het maatschappelijk leven. En dit met een zo hoog mogelijke kwaliteit.

De neuroloog, de MS-verpleegkundige en de maatschappelijk werker van de MS-Liga Vlaanderen vormen de vaste equipe. De neuroloog stuurt het team aan, de MS-verpleegkundige coördineert intern en de maatschappelijk werker wordt het aanspreekpunt na de zitting. Dit team wordt re-

gelmatig versterkt (vaak op afroep) door een revalidatiearts, een kinésitherapeut, een psycholoog en af en toe door een ergotherapeut en/of een logopedist.

Die verschillende teamleden communiceren ook onderling, zodat hun respectievelijke zorgvoorstellen en de verschillende bekommernissen van de persoon met MS bij alle betrokken zorgverleners gekend zijn.

Teamwerk wérkt

De holistische benadering werpt duidelijk vruchten af. De verschillende partners zijn erg enthousiast en (nog belangrijker) merken de positieve effecten van die teamaanpak.

Persoon met MS: *"Ik vind het een aangenaam gegeven te weten dat er een team van deskundigen tijd voor me vrijmaakt. Tijdens een MDR in het MS- en revalidatiecentrum kom ik in contact met de neuroloog die me opvolgt, de MS-verpleegkundige, de revalidatiearts, een neuropsycholoog en een maatschappelijk werker van de MS-Liga. MS wordt bij wijze van spreken helemaal 'gestript' en de weerslag ervan wordt niet enkel bekeken op medisch vlak maar op alle domeinen binnen mijn leven. Ik ervaar de namiddag waarop de multidisciplinaire raadpleging plaatsvindt als een mentale uitdaging doordat ik een aantal uren aan één stuk door niets anders doe dan over mijn leven met MS te praten, maar voel me tegelijkertijd kilo's lichter wanneer ik aan het einde van die dag de MS-kliniek verlaat."*

Partner: *"Ik zie de MDR echt als iets positiefs. Het belicht alle kanten van MS, zowel de persoon met MS als de sociale context en de psychologische weerslag ervan. Het gaat verder dan zuiver het medische aspect en het fysieke en zichtbare gevolg ervan op het lichaam van mijn partner. Ik vind het positief dat ik hier als echtgenoot (voor een groot stuk) deel van kan uitmaken. Enerzijds krijg ik hier correcte informatie en anderzijds leer ik bij over hoe mijn partner, ... en ik samen een leven kunnen leiden met de frequente aanwezigheid van MS."*

Neuroloog: *"Tijdens patiëntbesprekingen stel ik vast dat collega's uit andere disciplines dingen opmerken die mij ontgaan, zaken waarin je als neuroloog niet bent gespecialiseerd, of waar je geen tijd voor hebt. De focus ligt niet louter op het medische. Er is aandacht voor alle MS-gerelateerde aspecten, ook voeding, verzekering, psychologische verwerking, invloed op werk en partner, ... In een standaardconsultatie komen die zaken niet aan bod. Het grote voordeel van de maatschappelijk werker die MS-Liga Vlaanderen voorziet, is dat patiënten ook buiten het ziekenhuis worden opgevolgd. Dat schept vaak veel inzicht voor de behandelende neuroloog."*

Thuisverpleging: *"Ik wil de best mogelijke zorg bieden voor mijn mensen. Daarom is het fijn dat ik de nodige achtergrond krijg. Bovendien komen de opmerkingen die doorgeef weer ten goede van de personen die ik verzorg."*

Die grote droom van weleer werd langzaam aan werkelijkheid. Intussen vindt de MDR-methodiek plaats in **14 Vlaamse ziekenhuizen of revalidatiecentra** en **tonen nog een achttal anderen interesse** om samen met een maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen een MDR op te starten. Dat laatste is zeer zeker positief nieuws. En toch willen we niet over één nacht ijs gaan. De organisatie van een MDR is erg arbeidsintensief en betekent natuurlijk ook een kost.

De MS-Liga Vlaanderen ijvert, samen met een aantal neurologen, **voor erkenning van de MDR**. Zolang er **geen structurele middelen door de overheid** voorzien worden, blijft deze methodiek enkel bestaan bij gratie van de betrokken neurologen, de ziekenhuizen, enkele farmabedrijven die mee geloven in de transmurale zorg voor personen met MS, en de giften die aan MS-Liga Vlaanderen geschonken worden.



Nood aan structurele financiering

MDR is geen overbodige luxe, maar een methodiek die werkt, een methodiek die personen die, dag in dag uit, geconfronteerd worden met beperking en verlies niet in de kou laat staan maar omringt. **Daarom reiken we de hand naar de overheid**, ijveren we voor specifieke financiering voor die mooie project én vragen we ook uw steun. Zodat we iedere persoon met MS de zorg kunnen bieden waar hij recht op heeft. Namelijk een zorg die aangepast is op de eigen noden én die bijdraagt aan het belangrijkste wat een persoon die chronisch ziek is kan krijgen: levenskwaliteit, waardigheid en een hoorbare stem.

Ziek ben je nooit alleen. Gelukkig hoeft een persoon met MS de strijd niet alleen te voeren. Overall in Vlaanderen verzamelen mensen zich, elk met hun eigen specialisme, om het verschil te maken. Sommigen verzamelen zich in een MDR. Weer andere zetten samen een actie op of ijveren voor meer bekendheid. Nog anderen steunen projecten die er werkelijk toe doen. **Mogen wij ook op u rekenen?**



MDR in de pers

De multidisciplinaire raadpleging wekt ook in de gespecialiseerde pers belangstelling. Op 15 november verschenen 2 artikels in het tijdschrift 'De Specialist'. Dit tijdschrift spitst zich toe op de arts-specialist en brengt onder andere belangrijk beroepsnieuws. Op 15 november verscheen: 'Nood aan structurele financiering MS-raadpleging' en 'Multidisciplinaire raadpleging bij MS werkt'.

En ook in de Artsenkrant verschijnt eind november een artikel over de positieve effecten van de MDR-methodiek.



GDPR-mededeling

Sinds 25 mei 2018 is de General Data Protection Regulation van kracht. Aangezien we al geruime tijd inzetten op zorgvuldige opslag en verwerking van persoonsgegevens verandert er eigenlijk weinig. Aangezien u onze organisatie steunt, (waarvoor onze oprechte dank), vinden wij het onze taak om u op regelmatige basis te informeren. Als schenker* mag u erop rekenen dat we u 7 jaar informatie verschaffen over onze werking en hoe wij uw steun inzetten ten goede van personen met MS. Net als vroeger worden uw gegevens zorgvuldig bewaard. U kan ze bij ons opvragen, laten wijzigen of laten schrappen indien u geen correspondentie meer wenst. U kan ons hiervoor contacteren via e-mail (secretariaat@ms-vlaanderen.be) of telefonisch op het nummer 011/80 89 80.

Op onze website publiceren we regelmatig nieuwe informatie over GDPR. Heeft u echter nog vragen, dan kunt u uiteraard ook bij ons terecht. Alvast bedankt voor uw vertrouwens in MS-Liga Vlaanderen vzw.

() Bent u nog op andere manieren in contact met onze organisatie (als lid, als vrijwilliger, als partner, ...)? Dan ontvangt u op een later tijdstip van ons nog bijkomende informatie over de verwerking van uw gegevens.*



Hoe kunt u MS-Liga Vlaanderen steunen?

MS-LIGA VLAANDEREN WORDT SLECHTS ZEER BEPERKT GESUBSIDIEERD DOOR DE OVERHEID EN IS OM HAAR WERKING TE KUNNEN BLIJVEN GARANDEREN, VOOR MEER DAN 80% VAN HAAR WERKING AFHANKELIJK VAN DE STEUN VAN MENSEN ALS U EN IK, VERENIGINGEN EN BEDRIJVEN.

Iedereen helpt mee: door regelmatig een gift over te maken, een initiatief te sponsoren, door allerhande geldinzamelings-initiatieven te organiseren én door MS-Liga Vlaanderen vzw op te nemen in hun testament. Jong en oud, groot en klein, particulieren, verenigingen en bedrijven. Iedereen kan zijn of haar steentje bijdragen!

Gift

Elke gift, groot of klein, betekent weer een stapje voorwaarts en een betere levenskwaliteit van personen met MS en hun naasten. U maakt mee het verschil.

Wilt u onze organisatie steunen, dan kan u steeds een gift overmaken op het algemeen rekeningnummer: BE97 0000 0001 4649 (BIC BPOTBEB1).

Voor giften die toekomen op dit rekeningnummer, is MS-Liga Vlaanderen erkend om fiscale attesten uit te reiken aan de opdrachtgever, volgens de criteria van de fiscus.

Stort u met andere woorden op jaarbasis € 40 of meer, en gaat het om een zuivere gift (waar dus geen materiële tegenprestatie tegenover staat), dan ontvangt u hiervoor in maart het jaar nadien een fiscaal attest.

Een fiscaal attest laat je vervolgens toe uw gift gedeeltelijk van uw belastingen af te houden. Die forfaitaire vermindering bedraagt 45% van het totale bedrag van de gift(en). Bijvoorbeeld voor een gift van € 100 aan MS-Liga Vlaanderen, geniet u van een fiscaal voordeel van € 45.

Inzamelactie opstarten of ondersteunen

Deze tijd van het jaar wordt gekenmerkt door de vele mooie acties in het kader van Music for Life, maar acties beperken zich zeker niet tot deze winterse periode. Doorheen heel het jaar kunnen acties op poten gezet worden om personen met MS te steunen. We ondersteunen actievoerders graag met tips en promotie(materiaal). Wilt u actievoerders steunen? Graag!

Wel belangrijk om weten is dat we voor ingezamelde gelden (opbrengsten van acties) en sponsoringsgeld (met publiciteit of een ander materiële tegenprestatie) geen fiscaal attest mogen uitreiken. Dit zijn voor de fiscus geen zuivere giften.

Notariële schenking

Wenst u via een zogenaamde schenking bij leven, via een notaris, een deel van uw vermogen over te maken, dan kan dit ook. Wij komen dan uiteraard graag de werking en doelstellingen van de MS-Liga aan u toelichten.

Testament

Ten slotte nemen ook heel wat mensen MS-Liga Vlaanderen op in hun testament. Het 'vrij beschikbare gedeelte van jouw nalatenschap' (gelden, maar ook onroerende goederen, waardepapieren of juwelen) kan u toewijzen aan wie u wilt: verschillende erfgenamen, enkele organisaties, 1 organisatie ... U beslist. We maken u hierin graag wegwijs via onze brochure, waarin de wetgeving, verschillende formules en uitgewerkte voorbeelden aan bod komen.

Meer informatie?



MS-Liga Vlaanderen vzw

Algemeen secretariaat

✉ Boemerangstraat 4, 3900 Overpelt

☎ 011 80 89 80

✉ secretariaat@ms-vlaanderen.be

💻 www.ms-vlaanderen.be



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

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

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