

## Onzichtbare symptomen vragen om zichtbare hulp

Vreemde blikken, domme opmerkingen, onbegrip, ... voor veel personen met MS is het spijtig genoeg dagelijkse kost. Op het eerste zicht zien zij er namelijk vaak heel gewoon uit, zoals jij en ik. En de verwachtingen zijn dan groot, vaak té groot. Want onder de oppervlakte sluimert er veel meer dan dat je met het blote oog kan zien. Pijn, extreme vermoeidheid, troebel zicht, ... kan je bij een ander vaak niet zien of voelen.

Niet alleen doet het onbegrip vaak pijn. Het tekort aan kennis over de onzichtbare symptomen brengt de persoon met MS vaak in een lastig parket. Blaasproblemen, evenwichtsstoornissen, ... drukken al gauw hun stempel op het gewone dagelijkse

leven. En toch wordt er nauwelijks over gepraat of rekening mee gehouden. Dat moet en kan beter. Daarom blijven we ijveren voor meer begrip en voor maatregelen op maat van personen met MS en ál hun symptomen.

Door jouw steun kunnen we blijven streven naar een optimale ondersteuning en levenskwaliteit voor iedere persoon met MS.

**Luc De Groot**  
Algemeen directeur



**Maria Torfs**  
Voorzitter



### Onzichtbare symptomen en de metafoor van de ijsberg

MS heeft 1000 gezichten, want de symptomen zijn voor iedereen anders. Dat maakt het al erg moeilijk om uit te leggen wat multiple sclerose is en betekent voor het dagelijkse leven van mensen. Tel daar nog eens bij dat het grootste deel van de symptomen niet zichtbaar is, en het verhaal wordt nog complexer. Wat je met het blote oog kan zien is maar het topje van de ijsberg. Het echte gevaar schuilt namelijk onder het water.



#### Het gevaar van de onzichtbaarheid

Gevaar?

- Ja, want personen met MS lopen het risico niet tijdig te spreken over hun symptomen, omdat ze het verband met MS niet meteen leggen.
- Ja, want zij dreigen onterecht behandeld te worden op het werk, op school, of gewoon bij de bakker of onderweg op de bus of tram.
- Ja, want wie al te vaak kwetsende opmerkingen krijgt en geconfronteerd wordt met onbegrip, dreigt zich af te sluiten en sociaal geïsoleerd te worden.
- Ja, want wat onzichtbaar is, wordt al gauw als onbelangrijk beschouwd. Terwijl de onzichtbare symptomen juist vaak een grote impact hebben op het dagelijks leven en de levenskwaliteit.

#### Sensibiliseren

De '1000 gezichten van MS' is een eerste sensibiliseringscampagne om multiple sclerose uit te leggen. In 2019 zetten we volop in op de problematiek van de onzichtbare symptomen van MS. Tien van deze symptomen werden internationaal in beeld gebracht ten gelegenheid van Wereld MS-Dag: problemen met het zicht, pijn, moeilijke mobiliteit, ernstige vermoeidheid, duizeligheid, spierkrampen en -spasmen, warmtegevoeligheid, depressie, slikproblemen en hersenmist. En om eerlijk te zijn stopt het lijstje niet hier, maar laat deze 10 alvast symbool staan voor de problematiek van de vaak verborgen problemen.

**Focussen op de symptomen is niet genoeg. Correct communiceren lukt maar als foutieve informatie eerst is weerlegd. Daarom blijven we ook inzetten om hardnekkige mythes uit de wereld te helpen.**

# Wist je dat we doorheen het jaar al heel wat verwezenlijken voor mensen met onzichtbare noden?

- Weekends en vakantiemomenten voor jonge mantelzorgers en voor personen die omwille van hun diverse beperkingen extra ondersteuning en begeleiding nodig hebben.
- Correct informeren via MS-Link en WOMS-Info en materiaal ontwikkelen om te sensibiliseren.
- Vragen en problemen thematisch behandelen op provinciale infodagen.
- Lotgenotencontact stimuleren via gespreksgroepen en praatgroepen, zodat moeilijke onderwerpen bespreekbaar worden en tips uitgewisseld worden.
- Psychosociale begeleiding en ondersteuning bij dossierwerk, zodat personen met MS maximaal ondersteund worden in hun diverse beperkingen.
- Ondersteuning van multidisciplinaire raadplegingen (MDR) in ziekenhuizen, zodat personen met MS veel meer op maat behandeld en opgevolgd worden.
- Het sociaal MS-fonds keert jaarlijks gericht financiële steun uit aan personen met MS met extra noden, zoals ondersteuning in het huishouden, aankoop van hulpmiddelen en aanpassingen aan de woning. Het afgelopen jaar werd maar liefst € 73 000 euro rechtstreeks uitgekeerd.

## Mythes en taboes doorbreken

Wat we kennen, of wat we menen te kennen is vaak hardnekkig. Net zoals roddels, zijn mythes erg moeilijk uit de wereld te helpen. Denk maar aan het spookbeeld van de persoon met MS in de rolstoel. Niet iedereen zal een rolstoel nodig hebben, en ook lang niet alle rolstoelgebruikers elk moment van de dag. Vroegtijdige diagnose en medische opvolging schetsen tegenwoordig al een iets rooskleuriger beeld. Nog zo'n mythe is dat personen met MS zich niet meer nuttig kunnen maken voor de maatschappij. Het klopt dat voor veel mensen gewone arbeid en al die drukte die daar bij hoort niet evident is. Maar er zijn wel alternatieven, en ook vrijwilligerswerk kan heel nuttig zijn en voldoening geven.

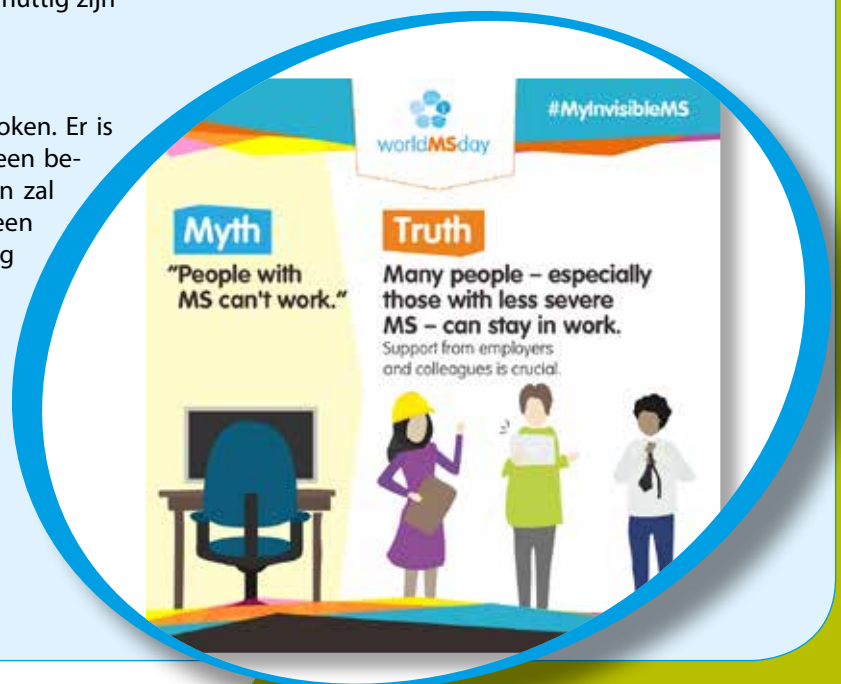
### Blijven inzetten op correcte informatie

En toch ... wordt er nog zo weinig over gesproken. Er is nog vaak de hevige schrik dat de omgeving geen begrip zal opbrengen, de werkgever geen kansen zal bieden, de school je te hard zal vergelijken met een andere persoon met MS die bepaalde dingen nog wél kan, ... De angst om afgerekend te worden op denkbeelden is helaas nog vaak terecht. Foute informatie is als onkruid dat zich stevig wortelt. Als je de tuin gezond wil houden, moet je veel geduld uitoefenen en bereid zijn telkens weer de moeilijke plek op de juiste moment te behandelen. Zo ook met communiceren over mythes.

Blijven hameren op dezelfde nagel is vermoeiend en vaak ook frustrerend. En niet iedereen is even mondig. Daarom helpt het als mensen zoals jij en ik mee willen timmeren, of de tools helpen voorzien.

### Hulp voor Personen met MS (PmMS)

We willen Personen met MS handvaten aanreiken om de soms lastige gesprekken aan te gaan: met het gezin, met vrienden en kennissen, met burens, de werkgever, de school, ..., en niet in het minst met het artsenteam.



## Onzichtbare symptomen van MS

Tijdens de Wereld MS-Dag in mei werd internationaal de focus gelegd op 10 van de onzichtbare symptomen. De reacties waren treffend. Voor heel wat personen die lijden aan MS was de campagne erg herkenbaar. En dat verwondert ons als MS-Liga Vlaanderen eigenlijk niet. Al enige tijd vragen we onze leden om aan te geven welke problemen zij ondervinden. Heel wat van deze onzichtbare symptomen scoren 'goed' bij onze mensen.

### De harde cijfers

Een derde geeft aan cognitieve problemen te ondervinden. Bijna de helft ervaart pijn, evenwichtsstoornissen, gevoelsstoornissen, blaasstoornissen en stapproblemen. Krachtsverlies komt bij nog meer personen met MS voor en de 'topper', met meer dan 4 op 5 personen, is de knagende vermoeidheid die het gewone leven zo verhindert.

Als je je kan inbeelden wat voor impact dit heeft op gewone dagelijkse dingen zoals naar de winkel gaan, wandelen of fietsen, met de kinderen naar een park gaan om te ravotten of eens goed knuffelen, ..., dan schrik je misschien van deze harde cijfers. Als je dan weet dat er naast deze meer voorkomende symptomen ook nog een reeks van 18 andere problemen gesignaleerd werd, dan klinkt dit dramatisch.

### Hoe kunnen we helpen?

En toch willen we ook hoopvol zijn. Wij hebben het gereedschap niet in handen om de symptomen te neutraliseren, maar we kunnen wel helpen om ze herkenbaar en bespreekbaar te maken.

Communiceren: iedereen doet het, maar het is zo ontzettend moeilijk. De man of vrouw in de straat bereiken is een werk van lange adem en vraagt veel energie en middelen. Dan kijken we in eerste instantie liever naar de kring mensen dichterbij de personen met MS. De opmerkingen of

reacties van hun kant, die zijn er vaak niet door onwil, maar door onwetendheid. Als we door goed te communiceren van hen bondgenoten kunnen maken, dan staan we met zijn allen weer enkele stappen verder.

### Bondgenoten maken

Aan wie denken we dan vooral? Aan de gezinsleden uiteraard, maar ook aan scholen, aan werkgevers, aan de verzorgenden, aan vrijwilligers die zich inzetten voor een divers publiek personen met MS, aan de geburen in de straat, ... Zij vormen de eerste kringen rond personen met MS en hun families.

Wat hebben we nodig om hen te informeren? Onze tijdschriften MS-Link en WOMS-Info, de website, elektronische nieuwsbrieven, brochures en folders, schoolbezoeken, campagnes op Facebook, ... Voor personen met MS is dit meteen de kans om het algemene plaatje te schetsen, maar ook te melden hoe MS van hen is en waarmee we wel en niet kunnen helpen.

En dan kijken we weer enkele kringen verder. Het is ontzettend belangrijk dat overheden mee zijn in het verhaal. Dat er financiering komt voor multidisciplinaire raadplegingen die de persoon met MS met al zijn of haar symptomen in één keer bespreekt. Dat chronisch zieken die niet genezen, maar in tegendeel, juist extra symptomen krijgen, in de ziekenzorg en welzijnzorg niet als 'uitzondering' vergeten worden.

**Je begrijpt dat deze opdracht veel moeilijker is. We kunnen aan personen met MS vragen om mee een stem te geven aan deze problematiek, maar het strijden zal uit een andere hoek moeten komen.**

## Ons het hele jaar door steunen zonder één cent extra uit te geven? Trooper jij mee?

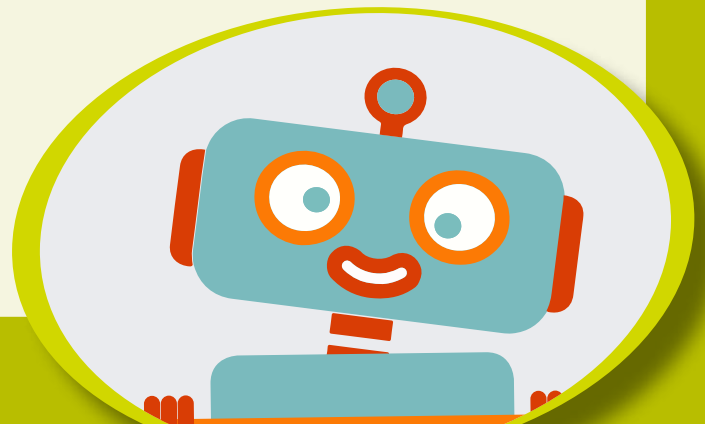
Zoals vaak in gezondheid, moet steeds meer met minder middelen. Daarom is elke vorm van steun belangrijk en zetten we ook in op verschillende campagnes doorheen het jaar.

De MS-Campagne in het najaar, waarbij chocolade en koekjes worden verkocht, ken je wellicht. Doorheen het jaar worden door afdelingen en door actievoerders activiteiten opgezet om extra centen in het laatje te krijgen. Op het einde van het jaar zetten we in op een goede ondersteuning van inzamelacties in het kader van Music For Life.

Alle beetjes helpen en daarom hebben we sinds kort nog een extra manier waarmee mensen MS-Liga Vlaanderen kunnen steunen. Online winkelen is tegenwoordig in, dus hebben wij een pagina aangemaakt op Trooper. In het kort wil dat zeggen dat wie online winkelt bij een winkel aangesloten bij Trooper, maar eerst via onze link [www.trooper.be](http://www.trooper.be)

be/msliga passeert, zorgt voor extra centen voor de vereniging. De aangesloten bedrijven staan namelijk trouw een deel van de winst die ze maken af. De (kleine) extra inspanning komt dus van de persoon die online winkelt en eerst via Trooper passeert. De extra centen komen van de bedrijven. Een mooi extraatje dus, zonder al te veel moeite.

**Trooper jij mee, alsjeblieft? [www.trooper.be/msliga](http://www.trooper.be/msliga)**



# Hoe kan jij MS-Liga Vlaanderen steunen?

- Door voortaan te **winkelen via [www.trooper.be/msliga](http://www.trooper.be/msliga)**.
- Traditiegetrouw zetten we bij de start van de MS-Week (eind augustus) de MS-Campagne in gang. Heel wat vrijwilligers zijn dan op de been om chocolade en koekjes te verkopen ten voordele van personen met MS. Je kan helpen door **een verkooppunt te bezoeken, of door zelf de handen uit te mouwen te steken**. Zowel denkers als doeners zijn heel erg welkom. Meld je aan via [www.mscampagne.be](http://www.mscampagne.be).
- Al eens aan een sponsoringsactie gedacht? Een **optreden**, een **wafelverkoop**, een **avontuurlijke fietstocht**, een **fuif**, ... We helpen je graag op weg om van jouw actie een succes te maken.
- **Scheningen bij leven, legaten**, ... er zijn heel wat opties die fiscaal aantrekkelijk zijn. Je kan bij ons vrijblijvend terecht voor informatie en gericht advies. [www.ms-vlaanderen.be/testament](http://www.ms-vlaanderen.be/testament) en [www.ms-vlaanderen.be/doe-een-schenking](http://www.ms-vlaanderen.be/doe-een-schenking)
- Je kan MS-Liga ook steunen met een **gift** op het rekeningnummer BE97 0000 0001 4649. Vanaf € 40 op jaarbasis heb je trouwens recht op een fiscaal attest.



MS-Liga Vlaanderen vzw

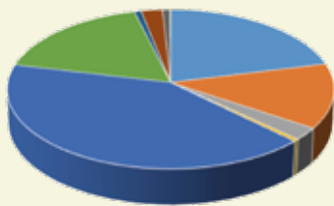
## Algemeen secretariaat :

✉ Boemerangstraat 4, 3900 Pelt - ☎ 011 80 89 80

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

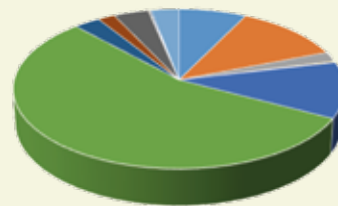
[www.ms-vlaanderen.be](http://www.ms-vlaanderen.be)

## De MS-Liga in cijfers



**Inkomsten 2018**

● FONDSSENWERVING	475 006,54
● PROJECTEN en ACTIVITEITEN	296 640,77
● LIDGELDEN	57 562,00
● GIFTEN NATIONALE MS-LIGA	10 000,00
● GIFTEN en LEGATEN van SYMPATHISANTEN	929 577,58
● TOELAGEN	392 424,77
● PUBLICITEIT	16 406,25
● DIVERSE BEDRIJFSOPBRENGSTEN	51 205,54
● FINANCIËLE OPBRENGSTEN	18 247,74
● UITZONDERLIJKE OPBRENGSTEN	1 500,00
<b>TOTALE OPBRENGSTEN</b>	<b>2 248 571,19</b>



**Uitgaven 2018**

● FONDSSENWERVING	197 154,00
● PROJECTEN en ACTIVITEITEN	315 180,65
● BROCHURES	54 746,96
● VORMING en OPLEIDING	5 362,65
● DIVERSE WERKINGSKOSTEN	305 448,85
● KOSTEN DIENSTVERLENING	1 486 507,33
● AFSCHRIJVINGEN en WAARDEVERMINDERINGEN	77 193,77
● ONDERSTEUNING WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	49 807,57
● TEGEMOETKOMINGEN aan PERSONEN MET MS	102 273,93
● ANDERE BEDRIJFSKOSTEN	3 168,69
● FINANCIËLE KOSTEN	4 679,65
● UITZONDERLIJKE KOSTEN	0,00
● BELASTINGEN	81 303,36
<b>TOTALE KOSTEN</b>	<b>2 682 827,41</b>



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

Als donateur heb je 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. Je kan te allen tijde informatie inzien via [www.ms-vlaanderen.be](http://www.ms-vlaanderen.be) of bijvoorbeeld een volledig jaarverslag opvragen via de centrale administratie.