40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

MS LINK

Jaargang 14 | **nr. 4** | nov., dec. 2022, jan. 2023

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

In deze editie:

Geneesmiddelen en MS: een historische wandeling
pag. 4

Een terugblik op 30 jaar revalidatie bij MS
pag. 30

Hernieuw je lidmaatschap
pag. 35

MS, MEDICATIE EN ONDERZOEK

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

Een driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

Jaargang 14 - **nr. 4**
nov., dec. 2022, jan. 2023

Driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

In dit nummer

Edito 3
Uit de medische wereld 4
Column 18
Wellness 20
Sociaal beleid 25
Bewegen en sporten 30
Uit de werking 35
Jongerenwerking 46
Vrijwilligen 50
Communicatie en fondsenwerving 54
Internationaal 56
Vrije tijd 58
Tips en seintjes 60
Colofon 62

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

Editoriaal

RODE DRAAD

Beste lezers

Had iemand mij dertig jaar geleden gezegd dat er zowel voor de visie op de aandoening MS als voor de behandeling ervan zo'n grote stappen gezet zouden worden, dan had ik, wie het ook moge zijn, hem of haar eigenlijk niet geloofd. Nochtans kan het mij zeker niet verweten worden dat ik niet geloof in de vooruitgang van de wetenschap. Dertig jaar evolutie in verband met medicatie en dertig jaar evolutie in het revalidatiegebeuren samenbrengen in twee overzichtsartikelen is bijgevolg geen sinecure. We konden echter een beroep doen op twee specialisten ter zake die daar op voortreffelijke wijze in slaagden. Daarmee hebben jullie ineens ook het thema gekregen van dit nummer, namelijk onderzoek en medicatie.

Als we over medicatie spreken, dan is dat steeds verbonden met onze uitgaven. En die kunnen soms enorm oplopen, wat zeker geen sinecure is in deze periode met stijgende kosten. Zoals steeds is daar echter een helpende hand die ons wegwijs maakt in het kluwen van terugbetalingen.

Medicatie wordt voorgeschreven door de neuroloog. In heel wat gevallen gebeurt dat in de intussen zestien ziekenhuizen waar er een multidisciplinaire raadpleging (MDR) plaatsvindt en waar onze maatschappelijke werkers actief deel uitmaken van het multidisciplinair team. Sinds de start in 2008 proberen we samen met onze partners in de ziekenhuizen om dit geïntegreerd zorgmodel erkend te krijgen. Daarom hebben we in dit jubileumjaar n.a.v. het 40-jarig bestaan van MS-Liga Vlaanderen op 23 september een academische zitting georganiseerd waarop we tal van prominenten uitgenodigd hadden. Minister Frank Vandenbroucke bracht er een opmerkelijke speech waarbij hij het MS MDR-model loofde als een absoluut voorbeeld van hoe hij geïntegreerde zorg via zorgcoördinatie rond de patiënt georganiseerd ziet. En zeer belangrijk, hij gaf onze organisatie, maar in feite beide MS-Liga's in België, de kans om effectief erkend te worden voor die werking met daarbij een daaraan gekoppelde financiering. In een volgend nummer hoop ik jullie daarover meer te kunnen brengen.

Kort voor de academische zitting stond de MDR-werking op een heel andere wijze in de belangstelling. Zes loopteams vanuit de Vlaamse ziekenhuizen en vier teams gevormd door personen met MS, sympathisanten en medewerkers van MS-Liga Vlaanderen hebben in Mechelen deelgenomen aan een Ekiden. Dat is een marathon bestaande uit telkens 6 lopers die elkaar aflossen. Het ging om een gesponsorde activiteit met opbrengst ten voordele van de MDR-werking. Het ging er zeer plezant aan toe en er was volop ambiance.

Ooit gehoord van 'positieve gezondheid'? Het model Positieve Gezondheid kijkt met een brede blik naar gezondheid en zet in op de veerkracht van mensen. En laat veerkracht nu net een thema zijn dat we recent nog in de kijker gezet hebben. In een interview zoomen we in op dit onderwerp en bekijken we hoe je hiermee aan de slag kan gaan.

Waardering voor onze vrijwilligers tonen, dat gebeurt op heel verschillende manieren. Eén ervan is via de rubriek 'vrijwilligen', maar nu zetten we nog een stap verder. Daarom plaatsen we vanaf nu in elk nummer vrijwilligers in de kijker. We proberen daarbij de grote diversiteit in ons vrijwilligerskorps te tonen. Van chocoladeverkoper tot secretaris, van penningmeester tot organisator van wandeltochten: vrijwilligers kunnen volgens hun eigen interesses en talenten bij MS-Liga Vlaanderen aan de slag. Al die waardevolle vrijwilligersfuncties verdienen wel eens een plaatsje *in the spotlight*! Voor mij als vrijwilliger klinkt dat alvast als muziek in de oren.

Zoveel is zeker, reden te over om dit nummer door te nemen. Ik wens jullie allen, zoals steeds, veel leesgenot.

Maria TORFS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

RODE DRAAD

Geneesmiddelen en MS: een historische wandeling

Het ogenblik dat de diagnose multiple sclerose (MS) bevestigd wordt, is hopelijk ook de start van een gezonde levensstijl, althans dat geef ik systematisch als advies mee aan patiënten. Een correcte voeding, zonder dat dit al te speciaal moet zijn, is samen met voldoende bewegen of sporten van het grootste belang om op korte en lange termijn een gunstige invloed te hebben op het verloop van de aandoening. Een juiste hoeveelheid vitamines, stoppen met roken en een gezonde lichamelijke en geestelijke conditie onderhouden, het beïnvloedt ook allemaal rechtstreeks of onrechtstreeks het ziekteproces of het vermijden van andere samengaande chronische aandoeningen. Helaas misschien, maar naast deze onontbeerlijke maatregelen ver van artsen en apothekers kan men er niet omheen dat medicatie toch ook een belangrijke bijdrage levert.

Medicatie voor verschillende aspecten van MS

Er zijn geneesmiddelen beschikbaar voor de verschillende aspecten van de aandoening MS:

- Producten voor het opvangen van specifieke symptomen (waaronder pijn, spasticiteit, vermoeidheid, tremor en continentiemoeilijkheden), ook genoemd de symptomatische therapie.
- Middelen gebruikt voor het beheersen van een ziekte-opflakkering, gebruikelijk is dat een kortstondige hoge dosis Solu-Medrol.
- Pharmaca die gericht zijn om nieuwe opflakkeringen zo veel mogelijk te voorkomen, de steeds uitgebreidere lijst van immunomodulatoren.
- Stoffen die (bovendien) de progressieve component van de aandoening proberen af te remmen, zowel wat betreft de primair progressieve MS alsook bij relapsing remitting MS en secundair progressieve MS.

De benadering van MS in het algemeen, en de medicamenteuze behandeling in het bijzonder, kende de afgelopen dertig jaar één van de meest dynamische evoluties binnen de neurologie. En we zijn zeker nog niet aan het eindpunt beland.

Van chemotherapie en infusen met cortisone ...

De wat oudere lezers herinneren zich zeker de tijd dat er eigenlijk geen specifieke behandeling voor MS bestond. Toch heeft men zich altijd wel gericht op het beïnvloeden van het immuunsysteem in ons lichaam. Het was primitief in het begin. Er werd wel eens gebruik gemaakt van een lichte vorm van chemotherapie of van het dagelijks gebruik van cortisone met alle daaruit voortvloeiende verwikkelingen. Regelmatige infusen met cortisone “om iemand weer wat op te krikken” of soortgelijke infusen bij een opflakkering gevolgd door wekenlang nabehandeling met tabletten cortisone. Vaste schema's waren er niet, wel wekenlange hospitalisaties, vooral voor verplichte rust (!) en met vaak wekelijkse toedieningen van inspuitingen met adrenocorticotroop hormoon (ACTH), het hormoon dat de lichaamseigen productie van cortisone stimuleert.

Wetenschappelijk onderzoek leerde ons meer en meer over de kern van de pathologie. Een deel van het afweersysteem, dat ons normaal moet beschermen tegen vreemde indringers zoals virussen, bacteriën en schimmels maar ook tegen het ontstaan van kankercellen, raakt bij de aandoening MS ontregeld en richt zich tegen delen van het eigen centraal zenuwstelsel, als een groep muitende soldaten die de eigen bevolking aanvalt. Maar het immuunsysteem is een complex netwerk waardoor het niet eenvoudig is om te zien waar het oorzakelijk precies fout loopt. Tegelijkertijd biedt dit wel een hele waaier van mogelijke aangrijpingspunten om het te proberen beïnvloeden. Dat is ook de belangrijkste verklaring voor de op dit ogenblik ruime keuze aan geneesmiddelen bij MS.

… tot inspuitbare medicatie

Lange tijd, eind jaren negentig van de vorige eeuw, was de keuze beperkt tot een inspuitbaar interferon (Avonex, Betaferon, Rebif, Plegridy) ofwel glatirameer acetaat (Copaxone). Het hoofddoel was vooral het verminderen van het aantal MS-opflakkeringen en de daaruit vaak voortvloeiende blijvende beperkingen. Men diende zich tevreden te stellen met een vermindering van opflakkeringen met dertig tot vijftig procent.

De aanpak was eigenlijk simpel, je koos voor het ene of het andere. Bij te veel bijwerkingen met de interferonen, bijvoorbeeld een grieperig gevoel, schakelde men zo goed als automatisch over op Copaxone. De verschillen in werkzaamheid waren beperkt waardoor de discussie vaak vooral ging over de gebruiksvriendelijkheid: een dagelijkse injectie onderhuids, om de twee dagen, drie keer per week of een intramusculaire injectie eens per week. Pas een eind later werd een variant beschikbaar met een onderhuidse inspuiting om de veertien dagen.

Deze eerstelijnsbehandelingen, "injectables", ontketenden op dat ogenblik toch een kleine revolutie. Voor een groep van personen met MS bleven ze vele jaren voldoende efficiënt om de behandeling aan te houden. Ze hebben ook vandaag nog steeds een plaats in de behandeling, al is de opstart niet meer zo voor de hand liggend als vroeger. Ernstige bijwerkingen waren zeldzaam. Zo was Copaxone ook de eerste immunomodulerende therapie uit die reeks die als voldoende veilig werd beschouwd om door te gebruiken tijdens de zwangerschap.

Eerste-, tweede- en derdelijnsbehandelingen

De wetenschap zocht koortsachtig naar krachtiger stoffen om de personen met MS die onvoldoende reageerden op de beschikbare middelen, beter te kunnen helpen. Het concept was geboren van eerste-, tweede- en naderhand ook derdelijnsbehandelingen.

In principe start men met een eerstelijnsbehandeling. Wanneer er echter met een adequate behandeling toch duidelijke ziekteactiviteit aanwezig is (door het voorkomen van opflakkeringen, progressie van invaliditeit of nieuwe of actieve letsels aangetoond op MRI-scan), kan beslist worden om een tweedelijnsbehandeling in te stellen. Hierbij maakt men gebruik van "krachtigere" producten maar met mogelijk meer bijwerkingen.

Indien er echter reeds bij het stellen van de diagnose aanwijzingen zijn voor een zeer agressieve vorm van de aandoening en aanwezigheid van prognostisch ongunstige kenmerken, kan het verantwoord of wenselijk zijn meteen met een product uit de tweede lijn te starten.

De idee hierbij is ook dat de bijwerkingen van de "sterkere" medicatie even groot zijn wanneer deze vroegtijdig of eerder later worden gestart. Het voordeel is uiteraard groter om een persoon met MS te stabiliseren wanneer er nog maar beperkte moeilijkheden zijn dan wanneer er zich reeds een belangrijke beperking heeft opgebouwd door herhaalde of ernstige opflakkeringen.

Een toenemende vraag naar tabletten

Maar terug naar de eerste generatie spuitjes. Er ontstond door prikmoeheid een te verwachten dwingende vraag naar tabletten in plaats van inspuitingen. Jammer genoeg lukte het niet om interferonen of glatirameer acetaat in tabletten te gebruiken; het maag-darm-leverstelsel vernietigt de werking voordat ze actief kunnen worden.

Fingolimod (Gilenya) verscheen onder de vorm van een tablet en werd meteen ook de eerste van een totaal nieuwe generatie producten met een ander werkingsmechanisme, sfingosine-1-fosfaat receptor modulatoren. Het product situeerde zich zowat op de wip tussen eerste en tweede lijn. Plots kwamen er een aantal waarschuwingen bij: in sommige situaties extra controles bij de oogarts, medicatie enkel af te halen in het ziekenhuis, eerste inname van het tablet in het ziekenhuis onder monitoring van hartritme en bloeddruk, en extra controles op infecties. Er zijn dus bijkomende medische en praktische ongemakken … en een tablet wordt gemakkelijker "vergeten" dan de inspuitingen. De afgelopen paar jaar kwamen er meerdere producten op de markt die op hetzelfde mechanisme inwerken en mikken op minder neveneffecten (ozanimod, ponesimod en siponimod, respectievelijk Zeposia, Ponvory en Mayzent). De keuze werd verder verrijkt met de eerstelijnstabletten dimethylfumaraat (Tecfidera) en teriflunomide (Aubagio).

De voor- en nadelen van bepaalde medicatie

Het doorgaans onschuldige John Cunningham virus waar ruim de helft van de Belgen drager van is, kreeg plots grote aandacht toen het bij gebruikers van natalizumab (Tysabri) bleek de levensbedreigende aandoening progressieve multifocale leuco-encefalopathie te veroorzaken. Meteen werden de regels voor de opvolging van de hiermee behandelde personen met MS nog strikter door JCVirus-bepalingen minstens om het jaar en systematische controles met een MRI van de hersenen. Er kwamen uitgebreide opvolgstudies voor de opvolging van risico's en als leidraad voor het instellen en onderbreken van de therapie.

Ook nadien werd het afwegen van de voor- en nadelen van medicatie steeds belangrijker, zeker wanneer men de B- en T-cel populatie of selectiever B-cellen onderdrukt zoals met alemtuzumab (Lemtrada), diverse chemotherapeutica of ocrelizumab (Ocrevus), ofatumumab (Kesimpta) en cladribine (Mavenclad). De kans op infecties verhoogt, de vraag rijst naar het risico op het ontstaan van tumoren, mogelijk verlaagt het beschermend effect van vaccinaties en vaak zijn productspecifieke opvolgingen vereist zoals nier- en schildklierproblemen bij alemtuzumab. Toch mogen we ons niet bij voorbaat laten afschrikken door de bijsluiter. Het meer fundamenteel verminderen van de ziekmakende witte bloedcellen draait als het ware de klok van het ziekteproces jaren terug.

Nog steeds veel noden en vragen ...

Er blijven nog een reeks onvoldoende beantwoorde noden bestaan. Welke van de krachtigere geneesmiddelen kunnen veilig gebruikt worden bij kinderen met MS? Waar blijven de producten die echt een herstel van beschadigde hersengedeelten en ruggenmergletsels bieden? De zoektocht naar verdere gunstige resultaten op het afremmen, bij voorkeur stoppen, van de progressieve fase van de aandoening. Wanneer de behandeling te starten als technische onderzoeken wijzen in de richting van MS, maar er nog geen duidelijke klachten zijn?

Er zijn ondanks of precies door de ruime keuze aan geneesmiddelen een aantal vaak cruciale vragen die zowel personen met MS als hun neuroloog zich telkens weer dienen te stellen bij het starten of aanpassen van de behandeling. En de antwoorden zijn zelden wit of zwart. Ik som er maar enkele op:

- Hoe wordt de evolutie van de aandoening ingeschat? Wat zijn gunstige en ongunstige factoren?
- Wat met een eventuele zwangerschap?
- Welke risico's ben ik bereid te accepteren bij de therapie?
- Ben ik gewonnen om altijd het laatste nieuwe medicament te proberen of opteer ik toch liever voor iets waar al wat meer ervaring mee bestaat?
- Kies ik als behandelaar voor een paar producten waar ik veel ervaring mee opbouw of juist voor een breed gamma van middelen?
- Hoe is mijn vaccinatiestatus? Ga ik vaak op reis? Moet ik eventueel levende afgezwakte vaccins toegediend krijgen?
- Heb ik andere aandoeningen die de keuze kunnen beïnvloeden?
- Heb ik bezwaar tegen inspuitingen, liever tabletten of ga ik voor een infuus om de vier weken of om de zes maanden?
- Ben ik bereid zo nodig van medicatie te veranderen?
- Zal ik mijn keuze ook kunnen volhouden?

En dan kan nog steeds het gevoel blijven, heb ik wel op het juiste ogenblik de juiste keuze gemaakt? Heb ik me door de juiste personen laten begeleiden/beïnvloeden bij mijn beslissing?

Het is heel normaal en getuigt van betrokkenheid om zich deze vragen te stellen. Aarzel niet ze ter sprake te brengen bij je zorgverleners. We streven immers samen naar een behandeling zo veel mogelijk op maat van jou als patiënt.

Dr. Erwin VANROOSE
ZOL Genk

RODE DRAAD

Stap voor stap naar een nieuw geneesmiddel

De beschikbaarheid van nieuwe geneesmiddelen wordt voorafgegaan door een lange ontwikkelingsfase. Hierbij beoordelen arts-onderzoekers in medische onderzoekscentra in elk stadium van de ontwikkeling van een geneesmiddel specifieke aspecten. Hieronder vatten we de belangrijkste stappen samen.

Niet-klinische of preklinische studies

Vooraleer de mens een geneesmiddel gebruikt, voeren arts-onderzoekers wetenschappelijke studies uit met het testgeneesmiddel om het werkingsmechanisme en de toxiciteit van het product vast te stellen. Dit gebeurt eerst op geïsoleerde cellen (in vitro-onderzoek) en daarna bij proefdieren. Indien uit deze niet-klinische studies blijkt dat de voordelen van het geneesmiddel opwegen tegenover de risico's, kunnen er klinische proeven bij de mens gebeuren. (1)

Klinische proeven

Het uittesten van een nieuw geneesmiddel bij de mens doorloopt verschillende fasen:

Fase 1

Eerst dient men het testgeneesmiddel toe aan een klein aantal gezonde vrijwilligers (een twintigtal) om enerzijds de optimale dosering te bepalen en anderzijds de tolerantie en eventuele toxiciteit te onderzoeken. In deze eerste fase halen proefpersonen niet meteen gezondheidsvoordeel uit hun deelname aan het onderzoek.

Fase 2

De arts-onderzoekers dienen het testgeneesmiddel toe aan een honderdtal patiënten in specifieke omstandigheden, dit om de doeltreffendheid te testen en een lijst aan te leggen van de bijwerkingen.

Bij MS gaat het hier vaak over kortdurende studies (6 maanden) met frequente beeldvorming, zodat men kan opvolgen wat het effect van de studiemedicatie is op de ontwikkeling van nieuwe wittestofletsels.

Fase 3

Daarna dienen de onderzoekers het testgeneesmiddel toe aan een nog groter aantal patiënten om enerzijds de risico-batenverhouding te bevestigen en anderzijds de werking van de studiemedicatie te vergelijken met bestaande geneesmiddelen of een placebo. Placebo's zijn producten die geen werkzame stof bevatten, maar op gebied van kleur, smaak en vorm niet te onderscheiden vallen van het testgeneesmiddel.

Of de proefpersoon het echte testgeneesmiddel krijgt of de placebo, wordt door loting bepaald. In sommige gevallen weet de arts-onderzoeker van de klinische proef zelf niet welke patiënten de placebo of het geneesmiddel krijgen. Dan is er sprake van een dubbelblinde klinische proef.

Bij MS gaat het in deze derde fase meestal over enkele honderden patiënten, bij wie zowel de klinische als de radiologische evolutie van de aandoening wordt opgevolgd over enkele jaren heen.

Fase 4

Het geneesmiddel wordt nu op de markt gebracht. Een heterogene groep van patiënten gebruikt de medicatie in andere omstandigheden dan die van de klinische proeven. Men volgt eventuele bijwerkingen nauwgezet op. (1)

Toelating van geneesmiddelen op de markt door het EMA en/of de FDA

Het Europees Geneesmiddelenbureau (*European Medicines Agency* of EMA) is een agentschap van de Europese Unie, opgericht in 1995. Het agentschap houdt binnen de Europese Unie toezicht op zowel de ontwikkeling en evaluatie als de veiligheid van geneesmiddelen voor dierlijk en menselijk gebruik. Zo treft het agentschap niet alleen maatregelen om de ontwikkeling van en toegang tot geneesmiddelen vooruit te helpen, maar beoordeelt het ook de aanvragen voor toelating van geneesmiddelen op de Europese markt. Verder houdt het toezicht op de effectiviteit en veiligheid van geneesmiddelen gedurende hun volledige levenscyclus en informeert het patiënten en gezondheidsprofessionals over geneesmiddelen.

Het Europees Geneesmiddelenbureau voert zelf enkel wetenschappelijke evaluaties uit en geeft dus geen toelating om geneesmiddelen op de markt te brengen. Het is de Europese Commissie die daarover beslissingen neemt (wel op basis van de evaluatie van het agentschap). Verder is het belangrijk om te weten dat de verantwoordelijkheid voor de toelating van veel geneesmiddelen in de EU niet bij het Europees Geneesmiddelenbureau en de Europese Commissie ligt, maar bij de nationale geneesmiddelenautoriteiten, zoals het FAGG in België (zie verder). Het Europees Geneesmiddelenbureau werkt wel vaak samen met de nationale autoriteiten om wetenschappelijke evaluaties uit te voeren. (2)

De *Food and Drug Administration* (FDA) is een gelijkaardige instantie als het EMA, maar dan voor de Verenigde Staten.

FAGG

Wanneer het EMA de wetenschappelijke meerwaarde van een nieuw medicijn bevestigd heeft, is het aan de lidstaten om te evalueren of het product in dat land beschikbaar gesteld kan worden. In België betekent dit dat er een positief advies moet zijn van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG).

Het FAGG is opgericht in 2006 en speelt een cruciale rol in de bescherming van de volksgezondheid in België. Hun missie is enerzijds "het verzekeren, vanaf hun ontwikkeling tot hun gebruik, van de kwaliteit, de veiligheid en de doeltreffendheid:

- van geneesmiddelen voor menselijk en diergeneeskundig gebruik, met inbegrip van homeopathische geneesmiddelen en kruidengeneesmiddelen, magistrale en officinale bereidingen;
- van gezondheidsproducten waaronder medische hulpmiddelen en hulpstukken, en grondstoffen bestemd voor de bereiding en de productie van geneesmiddelen." (3)

en anderzijds "het verzekeren, vanaf hun wegneming tot hun gebruik, van de kwaliteit, de veiligheid en de doeltreffendheid:

- van alle operaties met bloed, weefsels en cellen, die eveneens gedefinieerd zijn als gezondheidsproducten." (3)

CTG

De CTG (Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen) functioneert als adviserend orgaan voor de Minister voor Sociale Zaken wat betreft de terugbetaling van farmaceutische specialiteiten. Zonder terugbetaling zijn medicijnen immers vaak zo duur dat patiënten er niet mee behandeld zouden kunnen worden. De CTG is een orgaan van het RIZIV (RijksInstituut voor Ziekte- en InvaliditeitsVerzekering), dat de verzekering voor geneeskundige verzorging beheert, alsook de uitkeringen en de toepassing van de reglementering op medische ongevallen.

De CTG doet voorstellen om de lijst van vergoedbare farmaceutische specialiteiten aan te passen. Enkele voorbeelden hiervan zijn het toevoegen van nieuwe farmaceutische specialiteiten, het wijzigen van de vergoedingsvoorwaarden van bestaande farmaceutische specialiteiten, en het schrappen van bestaande farmaceutische specialiteiten. Daarnaast verleent de CTG op vraag van de Minister van Sociale Zaken advies over de beleidsaspecten inzake de terugbetaling van farmaceutische specialiteiten. (4)

Na de commercialisering

Ook nadat een geneesmiddel beschikbaar gesteld en terugbetaald wordt, blijft het belangrijk de veiligheid ervan op te volgen. Dankzij de melding van bijwerkingen en de analyse daarvan (geneesmiddelenbewaking of

farmacovigilantie) kan het FAGG het veiligheidsprofiel van geneesmiddelen beoordelen. Vergunninghouders kunnen of moeten soms ook proeven organiseren inzake de veiligheid en doeltreffendheid op lange termijn. De doeltreffendheid van het geneesmiddel kan ook worden beoordeeld bij andere populaties dan degene die oorspronkelijk werden onderzocht, of in andere indicaties.

Prof. dr. Bénédicte DUBOIS
UZ Leuven

Bronnen:

(1) FAMHP. (2018, 7 mei). *De verschillende stappen van klinisch onderzoek*. Geraadpleegd op 26 september 2022, van https://www.famhp.be/en/node/107363

(2) Wikipedia. (2022, 31 januari). *Europees Geneesmiddelenbureau*. Geraadpleegd op 26 september 2022, van https://nl.wikipedia.org/wiki/Europees_Geneesmiddelenbureau

(3) FAGG. (2022, 1 september). *Over het FAGG*. Geraadpleegd op 26 september 2022, van https://www.fagg.be/nl/fagg

(4) RIZIV (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering). (2022, 27 juli). *Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen*. Geraadpleegd op 26 september 2022, van https://www.inami.fgov.be/nl/riziv/organen/Paginas/commissie-tegemoetkoming-geneesmiddelen.aspx

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

RODE DRAAD

MS-Liga Vlaanderen blijft investeren in wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek promoten en ondersteunen is een belangrijke pijler van de werking van MS-Liga Vlaanderen. Om de twee jaar schrijven we een wetenschappelijke call uit waarbij we alle Vlaamse universiteiten en een aantal ziekenhuizen met een MS-revalidatiecentrum oproepen om projecten voor wetenschappelijk onderzoek in te dienen. We informeren je in dit artikel graag over het onderzoek dat we in de periode 2020-2021 ondersteunden en over het onderzoek dat de komende jaren steun zal ontvangen.

Jaarlijks trekt MS-Liga Vlaanderen 40.000 euro uit voor de ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek. Voor de tweejaarlijkse wetenschappelijk call voorzien we dus in totaal 80.000 euro. We ondersteunen in de eerste plaats toegepast wetenschappelijk onderzoek. Dat wil zeggen dat we vooral onderzoek steunen dat rechtstreeks ten goede komt van personen met MS.

Call 2020-2021

De voorbije twee jaar ontvingen 3 wetenschappelijke projecten ondersteuning van MS-Liga Vlaanderen. De coronacrisis speelde de onderzoekers helaas parten en nog niet elk onderzoek kon volledig afgerond worden. Hieronder brengen de onderzoekers verslag uit over de 3 projecten die de voorbije twee jaar ondersteuning kregen van MS-Liga Vlaanderen.

Project 1:
Moeten de huidige trainingsrichtlijnen voor personen met MS herzien worden?

1

In 2018 startte onze onderzoeksgroep een project om de invloed van beweging op gezondheidsfactoren bij personen met MS te onderzoeken. Eerder onderzoek toonde namelijk aan dat personen met MS minder sporten en meer zitten ten opzichte van mensen zonder MS, en dat dit het risico op gezondheidsaandoeningen zoals overgewicht en hart-, vaat- en suikerziekte verhoogt. In eerste instantie lijken deze gezondheidsaandoeningen minder relevant in vergelijking met de neurologische ziektesymptomen (zoals o.a. problemen met wandelen, visuele stoornissen en vermoeidheid). Eerdere studies, waarbij wel 9000 personen met MS onderzocht werden, toonden echter aan dat wanneer personen één of meerdere van bovengenoemde gezondheidsaandoeningen hebben, de ziekteprogressie van MS versnelt. Dit betekent dat deze gezondheidsaandoeningen de neurologische ziektesymptomen sneller kunnen doen optreden en zelfs verergeren. Het toont aan dat we ook de preventie en behandeling van zulke gezondheidsaandoeningen moeten opnemen in elk MS-revalidatieplan.

Wat is het effect van LIPA op personen met MS?

Het is bekend dat wanneer personen met MS twee tot drie keer per week 40 tot 50 minuten sporten, het risico om gezondheidsaandoeningen te ontwikkelen aanzienlijk verkleint. We weten helaas ook dat veel personen met MS hier niet aan komen. Daarom voerden we een eerste studie uit waarbij personen met MS zittijd gedurende vier dagen moesten vervangen met enerzijds een intensieve fietstraining en anderzijds meer staan en rustig wandelen. Deze laatste interventie noemen we 'LIPA', wat staat voor *light-intensity physical activity*, ofwel activiteit aan een lage intensiteit zonder echt te sporten. Hierbij was het belangrijk dat de LIPA zo veel mogelijk verspreid werd over de hele dag en dat het langdurig zitten beperkt werd tot 30 minuten aan één stuk.

De intensiteit van de fietstrainingen was zo berekend dat het energieverbruik tussen de trainings- en LIPA-conditie gelijk was. Na elke interventieperiode werden verschil-

lende gezondheidsparameters gemeten, waaronder de suikerhuishouding, vetten in het bloed, bloeddruk en lichaamsgewicht. Hieruit bleek dat de studiedeelnemers het gemakkelijker en minder zwaar vonden om zitten te vervangen door LIPA ten opzichte van een intensieve fietstraining en dat de gezondheidseffecten identiek waren tussen de beide condities. Dit betekent dat wanneer personen met MS niet in staat zijn om voldoende te sporten, ze hun gezondheid ook duidelijk kunnen verbeteren door minder te zitten, meer te staan en rustig te wandelen. Zo kunnen ze bijvoorbeeld de auto een aantal parkeerplaatsen verder zetten of tijdens de reclameblokken op TV een paar minuten rechtstaan.

Het is wel belangrijk om in het achterhoofd te houden dat LIPA niet volstaat om functionele parameters (zoals kracht en conditie) te onderhouden of verbeteren. Hiervoor is sport nodig. De persoon met MS moet een goed evenwicht vinden tussen sport en LIPA, om zowel gezondheidsgerelateerde als functionele parameters te onderhouden en verbeteren.

Hoe passen personen met MS hun fysieke activiteit aan bij deelname aan een trainingsprogramma?

Op basis van de bovenstaande conclusie voerden we met behulp van MS-Liga Vlaanderen vanaf 2020 een vervolgonderzoek uit. We wilden weten op welke manier personen met MS hun fysieke activiteit aanpassen wanneer ze deelnemen aan een gestructureerd trainingsprogramma. Eerder onderzoek toonde namelijk aan dat wanneer personen met MS meer gaan sporten, hun totale fysieke activiteit niet toeneemt. Dit zou kunnen betekenen dat ze ofwel meer gaan zitten, ofwel hun fysieke activiteit buiten de trainingen op een lager pitje zetten. Deze beide compensaties zouden ervoor kunnen zorgen dat de uiteindelijke effecten van het trainingsprogramma kleiner zijn dan verwacht.

Om na te gaan wat er precies gebeurt, lieten we personen met en zonder MS hetzelfde hardlooptrainingsprogramma uitvoeren. Hierbij moesten ze thuis trainen en kregen ze instructies via een sporthorloge op basis van hun hartslag. Hieruit bleek dat personen met MS, in tegenstelling tot personen zonder MS, meer en vooral langer aan één stuk zitten en fysieke activiteit van matig tot hoge intensiteit buiten de training beperken. Deze verschillen waren het grootst op de dagen dat er niet getraind werd. Een eerste logische verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat personen met MS meer last hadden van vermoeidheid door de trainingen. Vermoeidheid werd echter ook gemeten tijdens de studie en onze metingen toonden aan dat vermoeidheid zelfs met 21% verminderde tijdens de interventie.

Een andere verklaring zou kunnen zijn dat de personen met MS meer probeerden hun energie te verspreiden door andere activiteiten te beperken, om te voorkomen dat ze meer last zouden krijgen van vermoeidheid. Dit zou echter een dysfunctionele strategie zijn, aangezien vermoeidheid verbeterde. Dit betekent dat de vermoeidheid van personen met MS opgevolgd moet worden en dat 'energiebesparende technieken' op basis hiervan herzien moeten worden gedurende een trainingsprogramma. Er is echter nog verder onderzoek nodig om te achterhalen waarom personen met MS activiteiten buiten de training beperken.

Combinatie van sport en lichte fysieke activiteit is nodig

Op basis van onze bevindingen concluderen we dat het voor personen met MS erg belangrijk is om zowel aan LIPA als aan sport te doen. Dit betekent dat de huidige trainingsrichtlijnen herzien moeten worden omdat er momenteel enkel aandacht wordt besteed aan sport. Per persoon moet een goed evenwicht gezocht worden. Het is belangrijk om veranderingen in vermoeidheid op te volgen en het bewegingsplan hieraan aan te passen. Er is zeker nog extra onderzoek nodig om de ideale verhouding tussen LIPA en sport te achterhalen. Dit zal dan ook één van de vragen zijn die onze onderzoeksgroep in de toekomst probeert te beantwoorden.

Prof. Dr. Bert OP 't EIJNDE
Drs. Ine NIESTE

Wie interesse heeft om deel te nemen aan eventueel vervolgonderzoek, kan contact opnemen met de onderzoekers via het e-mailadres ine.nieste@uhasselt.be

Project 2:
Wandelvermoeidheid bij personen met MS

2

Wat is wandelvermoeidheid?

Heb jij wel eens last met langdurig stappen, bijvoorbeeld tijdens het winkelen of als je wandelt in de natuur? Iedereen heeft wel een bepaalde afstand waarbij je vermoeid geraakt en trager begint te stappen.

Wandelen kan trager verlopen dan vroeger doordat je als persoon met MS mogelijk spierzwakte, spierstijfheid of verminderd evenwicht ervaart. Dat mag je er echter niet van weerhouden om actief te zijn in het dagelijkse leven. Als je echter sterk (meer dan 10%) vertraagt tijdens een test waarbij je gevraagd wordt om gedurende 6 minuten zo snel mogelijk te stappen, dan ervaar je 'wandelvermoeibaarheid', ook wel 'wandelvermoeidheid' genoemd. Dit komt voor bij de helft van personen met MS die beperkingen ervaren in de mobiliteit tijdens het dagelijkse leven. Het kan leiden tot een vermindering van activiteiten buitenhuis zoals winkelen (zeker als de parking ver van de winkels ligt) of recreatief wandelen met huisgenoten of vrienden. Dat kan op zijn beurt leiden tot verminderde participatie en fysieke fitheid.

Wat veroorzaakt wandelvermoeidheid?

Het is niet goed bekend waarom bij sommige personen met MS wandelvermoeidheid optreedt. Het wordt niet direct veroorzaakt door een daling van de maximale spierkracht in de benen. Mogelijk is het gerelateerd aan de capaciteit van de hersenen om langdurig bewegingen te programmeren. Deze hersencapaciteit kan indirect gemeten worden met cognitieve taken (zoals gedurende meerdere minuten rekensommen maken of symbolen koppelen met getallen) of de uitvoering van pendelende beenbewegingen in zit gedurende 6 minuten, met aandacht voor de coördinatie en vlotheid.

Studie ondersteund door het Steunfonds

Het steunfonds van MS-Liga Vlaanderen ondersteunde de voorbije jaren een onderzoeksproject over dit onderwerp, geleid door de Universiteit Hasselt, faculteit Revalidatiewetenschappen en uitgevoerd in samenwerking met de Vlaamse MS-revalidatiecentra in Melsbroek (NMSC) en Pelt (Noorderhart). Dit project had als doelstelling om de betrouwbaarheid van (nieuwe) tests in de medische zorg en revalidatie na te gaan, én om te onderzoeken of dansen (waarbij je zowel je motoriek als cognitie oefent) een goede interventie kan zijn om wandelvermoeidheid te verminderen ten opzichte van balansoefeningen en stretching.

Omwille van de COVID-pandemie was er vertraging in de uitvoering van de studie door de drukte in de zorg. Hieronder informeren we over de voorlopige resultaten van de doelstelling van de studie: de betrouwbaarheid van nieuwe tests onderzoeken. Er namen 37 personen met MS deel, waarvan 22 met wandelvermoeidheid, en ook 19 personen zonder MS.

Resultaten van de studie

We onderzochten drie nieuwe tests op betrouwbaarheid. Concreet bekeken we of de testresultaten gelijk zijn als men de test 2 keer uitvoert, maar telkens tijdens 2 opeenvolgende weken. In de zorg en revalidatie wil de arts of therapeut immers zeker zijn dat je testresultaat niet teveel schommelt in de tijd.

Wandelvermoeidheid werd berekend tijdens de uitvoering van de 6 minuten-wandeltest. Specifiek wordt een index berekend op basis van de afstand die je kan wandelen in de laatste minuut 6 ten opzicht van de eerste minuut 1. Dit omschrijven we als de 'wandelafstand index'. Als je hierop 10% daalt, wordt dit als abnormaal beschouwd. De studie duidde aan dat deze testmethode betrouwbaar is. Wie wandelvermoeidheid toonde in week 1, toonde dit ook in week 2 en omgekeerd: wie geen wandelvermoeidheid had in week 1, had dit ook niet de week nadien. Bovendien bleek uit de studie dat de manier van stappen betrouwbaar kan gemeten worden. Bij een deel van de personen met wandelvermoeidheid waren in de laatste minuut ook veranderingen zichtbaar, zoals een bredere stapbreedte met meer zijwaartse verplaatsing van het been of minder regelmaat van stappen. Ook dit konden we accuraat en betrouwbaar meten door sensoren op de benen te plaatsen.

Cognitieve of zogenaamde mentale vermoeidheid werd berekend tijdens de uitvoering van twee tests. Werkgeheugen, informatieverwerkingssnelheid en volgehouden aandacht hebben we getest met de PASAT (*paced serial attention test*; hierbij moeten personen elke 3 se-

conden rekensommen maken gedurende drie minuten) en de SDMT (*symbol digit modalities test;* hierbij worden symbolen gekoppeld aan cijfers gedurende anderhalve minuut). Vermoeidheid berekenden we door de cognitieve prestatie (score) tijdens de laatste seconden te vergelijken met de cognitieve prestatie (score) in de eerste 30 seconden. Deze meetmethode bleek echter niet betrouwbaar want personen met MS, in beide deelgroepen, hadden een andere score in week 2 ten opzichte van week 1. De berekeningen van cognitieve vermoeidheid kunnen dus niet toegepast worden in het ziekenhuis. Wél was er een relatie tussen de cognitieve vermoeidheid en wandelvermoeidheid op dag 1. Het is dus nodig om verder onderzoek te doen en de meetmethoden te verfijnen.

Coördinatievermoeidheid hebben we gemeten tijdens de uitvoering van een test waarbij men gedurende 6 minuten de knie strekt en buigt, in zittende positie. Tijdens het zitten ervaart men geen evenwichtsproblemen en meet men dus zuiver de coördinatie van bewegingen die door de hersenen worden aangestuurd. We voerden berekeningen uit omtrent de grootte van kniebewegingen en het aantal tijdens 6 minuten, en brachten ook de coördinatie tussen linker- en rechterbeen (*phase coordination index*) in kaart. De meetmethode bleek betrouwbaar en kunnen we dus verder gebruiken in het onderzoek. De personen met MS maakten minder en kleinere pendelbewegingen ten opzichte van personen zonder MS. De coördinatie en beenbewegingen konden ze wél 6 minuten volhouden en dat duidt op een voldoende mate van aansturing van de hersenen. Vervolgonderzoek zal hersenactiviteit tijdens coördinatiebewegingen rechtstreeks meten aan de hand van fNIRS (*functional near-infra spectography*) methodologie. Hierbij wordt het zuurstofgebruik van de motorische hersengebieden rechtstreeks gemeten.

What's next?

De resultaten van deze studie zullen worden gepubliceerd in (inter)nationale tijdschriften en zullen worden voorgesteld aan de medische en revalidatiecentra. Het is immers duidelijk dat sommige personen met MS steeds wandelvermoeidheid vertonen. Dit kunnen we meten en hiervoor zijn aangepaste oefenprogramma's nodig. De revalidatiestudie met dans of evenwichtstraining pasten we reeds toe bij 14 personen met MS, maar is nog niet volledig afgerond. Deze resultaten zullen we later bekendmaken.

Peter FEYS
Onderzoekscentrum REVAL Universiteit Hasselt

Dit onderzoeksproject werd gefinancierd door het steunfonds van MS-Liga Vlaanderen en de Koning Boudewijn Stichting (Claire Fauconnier stichting).

Project 3:
Vroegtijdige microgliale biomerkers en hun voorspellende waarde voor het verdere ziekteverloop bij MS

3

MS-Liga Vlaanderen selecteerde het project 'Early microglial biomarkers for long-term progression in multiple sclerosis' of 'Vroegtijdige microgliale biomerkers en hun voorspellende waarde voor het verdere ziekteverloop bij MS' in 2020 voor financiering. De studie is grotendeels afgerond en de publicatie van de onderzoeksresultaten wordt voorbereid. Hieronder vatten we de belangrijkste resultaten samen.

Hoe en wanneer zullen beperkingen zich ontwikkelen?

Voor personen met MS is één van de belangrijkste vragen hoe de ziekte hun leven op lange termijn zal beïnvloeden. Hoe en wanneer zullen ze beperkingen ontwikkelen en hoe zal hun levenskwaliteit veranderen? Sommige personen met MS hebben bijvoorbeeld frequent aanvallen of opflakkeringen zodat een vroege start met een agressieve behandeling noodzakelijk is om de ontwikkeling van beperkingen tegen te gaan. Andere personen met MS blijven aanvalsvrij gedurende langere periodes, zelfs zonder dat een behandeling nodig is.

Onze onderzoeksgroep speelde een pioniersrol in het onderzoek naar welke factoren die heterogeniteit of verschillen tussen personen met MS kunnen verklaren en voorspellen. Daarvoor bestuderen we het genetisch materiaal en de gedetailleerde medische gegevens van grote groepen personen met MS. Dat is mogelijk doordat meer dan 500 Vlaamse personen met MS deelnamen aan het onderzoek in UZ Leuven.

Biomerkers helpen verloop MS voorspellen

In een van onze onderzoekslijnen onderzochten we eerder al met de hulp van MS-Liga Vlaanderen biomerkers (biologische merkers of testen op lichaamsmateriaal) die al heel vroeg kunnen voorspellen wie met veel opflakkeringen geconfronteerd zal worden en wie niet. In dit project onderzochten we eiwitten in het lumbaal vocht. Lumbaal vocht wordt afgenomen tijdens een lumbaalpunctie of lendenprik die vaak uitgevoerd wordt om de diagnose van MS te kunnen stellen.

Bij een groep van 143 personen met MS vonden we dat de hoeveelheid van een bepaald eiwit op het moment van de diagnose verband houdt met het aantal opflakkeringen per jaar en dat tot 6 jaar later. De naam van dit eiwit is chitinase-1 (CHIT1) en het is een eiwit-merker voor de hoeveelheid en de activiteit van de microglia. Microglia komt uit het Grieks en betekent letterlijk 'kleine cellen die de lijm vormen tussen de andere hersencellen'. Die microglia doen echter veel meer dan alleen maar lijm of steun vormen. Het zijn ook de cellen van het immuunsysteem in de hersenen die in normale omstandigheden nuttig zijn door het opruimen van schade. Anderzijds kunnen ze, wanneer ze te hard werken, ook zelf schade toebrengen aan de myelinelaag.

We stellen vast dat microglia die al heel vroeg in de ziekte heel actief zijn, wijzen op een actieve ziekte met veel te verwachten opflakkeringen de volgende jaren. We zien deze verbanden in grote groepen personen met MS, maar weten nog niet of deze voorspellende waarde ook van toepassing is op een individuele persoon met MS.

Welke factoren dragen bij tot progressie, beperkingen en opflakkeringen?

In een recente vervolgstudie, opnieuw dankzij steun van MS-Liga Vlaanderen, bestuderen we bijkomende merkers (zowel genetisch als biologisch) die een invloed hebben op progressie van de ziekte en dit gedurende het ziekteverloop op langere termijn en niet beperkt tot één tijdspunt. Hiervoor is de ontwikkeling en toepassing van nieuwe statistische methoden en algoritmes van artificiele intelligentie nodig om de verschillen tussen MS-patiënten te onderzoeken. Deze verfijnde wiskundige modellen zijn nodig om het grote aantal beschikbare data te integreren en zicht te krijgen op hoe biologische en genetische factoren vanaf de diagnose een invloed hebben op het ziekteverloop op langere termijn. We bestuderen

welke factoren bijdragen tot progressie, functionele beperkingen en opflakkeringen van de ziekte.

Door biomerkers op het tijdspunt van de diagnose te identificeren, helpen we artsen bij de keuze van de behandeling, wie deze nodig heeft en wanneer deze het best voorgeschreven wordt. Dit toont de weg naar gepersonaliseerde of precisiegeneeskunde, zoals deze in andere domeinen, zoals kanker, reeds in de dagelijkse klinische zorg wordt toegepast. Het ultieme doel van dit onderzoek is therapeutische doelwitten identificeren, zodat de progressie van de ziekte kan worden vertraagd of zelfs gestopt.

De waarde van dit project, gesteund door MS-Liga Vlaanderen, blijkt ook uit de toekenning van de Monique Blom-de Wagt Grant aan dr. Sinéad Moylett, een van de onderzoekers van ons laboratorium, die bijdraagt aan de ontwikkeling van de statistische modellen.

Prof. An GORIS
Laboratorium voor Neuroimmunologie, Departement Neurowetenschappen, KU Leuven

Call 2022-2023

In april van dit jaar lanceerden we de oproep voor de wetenschappelijke call van 2022-2023. We ontvingen in totaal 13 projecten van verschillende universiteiten en MS-revalidatiecentra. Vervolgens beoordeelden externe juryleden de projecten en werd er een ranking opgesteld van die projecten. Het wetenschappelijk adviescomité, dat bestaat uit vertegenwoordigers van de Vlaamse universiteiten en MS-revalidatiecentra, bevestigde deze ranking en stelde voor welke projecten steun zouden moeten ontvangen van MS-Liga Vlaanderen.

Op 27 september 2022 ging het bestuursorgaan van MS-Liga Vlaanderen akkoord met het voorstel van het wetenschappelijk adviescomité. Hieronder stellen we de twee projecten voor die de komende 2 jaar steun zullen ontvangen van MS-Liga Vlaanderen. De onderzoekers lichten kort toe waarop de projecten zullen focussen.

Project 1:
Gecombineerde cognitief-motorische telerevalidatie: een nieuwe strategie om zenuwcellen te beschermen bij multiple sclerose?

1

Multiple sclerose geldt in onze streken als een belangrijke oorzaak van neurologische invaliditeit bij jonge volwassenen. Onze zenuwcellen bestaan uit een cellichaam en een lange uitloper (het axon) langs waar de elektrische communicatiesignalen worden doorgegeven. Axonen zijn in normale omstandigheden bedekt met een laag myeline die zorgt voor bescherming, ondersteuning en correct functioneren van de onderliggende zenuwcel.

Herstel van myeline?

Op dit moment is de exacte oorzaak van multiple sclerose nog steeds niet gekend, maar we weten wel dat de ziekte voor een groot deel wordt gedreven door auto-immune ontstekingsprocessen die zich richten tegen de myeline van het centraal zenuwstelsel (d.w.z. van de hersenen, ruggenmerg en oogzenuwen). Op plaatsen waar dergelijke ontsteking plaatsvindt, zal de myeline vaak onherroepelijk verloren gaan en vervangen worden door littekenweefsel (ook wel 'plaques' of 'sclerose' genoemd).

Het verlies van myeline wordt gezien als een belangrijke reden waarom zenuwcellen op termijn afsterven en dat geeft dan weer aanleiding tot progressieve invaliditeit. Efficiënte strategieën ontwikkelen die gericht zijn op het herstel van myeline, vormen een belangrijk doel binnen het wetenschappelijk onderzoek rond multiple sclerose. Studies met medicatie zijn op dat vlak helaas nog niet erg succesvol gebleken. Onderzoek bij proefdieren en mensen lijkt daarentegen te suggereren dat motorische revalidatie aanleiding geeft tot vorming van nieuwe myeline. De meest recente literatuur vertelt ons ook dat een combinatie van motorische en cognitieve revalidatie betere klinische resultaten geeft dan wanneer men beide trainingsprogramma's afzonderlijk aanbiedt. In onze studie willen we onderzoeken of dit synergistisch effect (1 + 1 = 3) ook kan worden bekomen op het vlak van herstel van myeline.

Motorische vs. cognitieve vs. cognitief-motorische training

De studie zal negentig personen met multiple sclerose rekruteren via het Universitair Ziekenhuis Brussel en het Nationaal Multiple Sclerose Centrum in Melsbroek. Deze zullen worden gerandomiseerd naar drie groepen die elk een ander trainingsprogramma zullen volgen: motorische training alleen, cognitieve training alleen en gecombineerde cognitief-motorische training. Alle programma's zullen lopen over 12 weken en het is de bedoeling dat de deelnemers de oefeningen zelfstandig thuis

kunnen uitvoeren, onder begeleiding van regelmatige videoconsultaties. De integriteit van myeline in de hersenen zal voor en na de interventie op een niet-invasieve manier worden opgemeten aan de hand van een magnetische resonantie scanner.

Het bevestigen van onze onderzoekshypothese (met name dat gecombineerde motorisch-cognitieve revalidatie een beter herstel van myeline oplevert dan elk van beide revalidatiemodaliteiten afzonderlijk) zou de behandelopties en prognose bij personen met multiple sclerose gevoelig kunnen verbeteren, door uitstel en/of voorkomen van verlies aan zenuwcellen.

Hoofdaanvrager project: prof. dr. Miguel D'HAESELEER

Co-aanvragers: prof. dr. Guy NAGELS, prof. Daphne KOS

Co-onderzoekers: dr. Jens DEVOGELAERE, prof. Jeroen VAN SCHEPENDOM, dr. Delphine VAN LAETHEM

Project 2:
Glibberige eiwitmodificaties bij personen met MS

2

Auto-immuunziekten worden gekenmerkt door een verstoorde werking van het immuunsysteem waardoor onze immuuncellen het eigen lichaam aanvallen. Bij personen met MS zorgt deze verstoring ervoor dat de isolerende laag, genaamd myeline, rondom de zenuwuitlopers in de hersenen en het ruggenmerg wordt aangevallen. Dat gaat gepaard met ontstekingsreacties. Wanneer deze ontstekingsreacties niet worden geremd, zal dit leiden tot zenuwschade en zal de communicatie tussen de zenuwbanen aanzienlijk bemoeilijkt worden. Dit leidt tot typische symptomen die personen met MS vertonen, zoals vermoeidheid, krachtverlies en geheugenproblemen.

Momenteel zijn er diverse ziekte-onderdrukkende medicijnen op de markt die ontstekingen in het zenuwstelsel kunnen bedwingen. Deze medicijnen kunnen de bovengenoemde symptomen in vroege ziektestadia aanzienlijk verminderen, maar ze zijn niet effectief tijdens de progressieve fase van de ziekte en kunnen de graduele achteruitgang bij personen met MS niet tegengaan.

De rol van vetten en palmitoylatie?

In eerder onderzoek toonden we aan dat lipiden, ook wel gekend als vetten, een belangrijke rol spelen in de regulatie van de ziekte- en herstelbevorderende eigenschappen van immuuncellen bij personen met MS. Onze resultaten tonen aan dat vetten uit onze voeding en vetten die worden aangemaakt door de immuuncellen zelf, een grote invloed hebben op de auto-immuunreacties bij personen met MS. Tot op vandaag is het echter nog onduidelijk welke onderliggende moleculaire mechanismen en welke vetten hiervoor verantwoordelijk zijn.

In dit project zullen wij ontrafelen hoe de binding van een specifiek vetzuur, genaamd palmitaat, aan eiwitten bijdraagt aan ontwrichting van de beschermende functie van immuuncellen bij MS. Dit proces wordt ook wel palmitoylatie genoemd. Een toenemend aantal studies toont dat palmitoylatie cruciaal is bij het sturen van activiteit en afbraak van eiwitten, en daarmee de functie van alle cellen in ons lichaam.

De wisselwerking van palmitoylatie en eiwitten?

Het eerste doel van dit project is om te ontrafelen welke palmitoylatie-enzymen betrokken zijn in ziekte- en herstelbevorderende immuuncellen en welke eiwitten gepalmitoyleerd worden. De bevindingen kunnen leiden tot de identificatie van nieuwe therapeutische aanknopingspunten om ontstekingsreacties te verminderen en het herstel van zenuwbanen en myeline te bevorderen. Daarnaast onderzoeken we of de mutaties die we terugvinden bij personen met MS een invloed hebben op de palmitoylatie-status van eiwitten en hoe veranderingen in palmitoylatie van deze eiwitten de functie van immuuncellen beïnvloeden. Onze voorlopige resultaten laten al zien dat enkele veelvoorkomende mutaties, die met ziekteprogressie en een verstoorde werking van het immuunsysteem bij personen met MS worden geassocieerd, een hoge waarschijnlijkheid hebben om te leiden tot verstoorde palmitoylatie.

Het belangrijkste doel van dit project is dus om de rol van vetten op te helderen in het sturen van immuuncellen bij personen met MS. Dat zal mogelijk leiden tot nieuwe aanknopingspunten voor therapieën die zowel de autoimmuniteit verminderen als het herstel bevorderen.

Prof. Dr. Jeroen F.J. BOGIE
Universiteit Hasselt

De levensavonturen van Fernand Slagmeulders, het boek

Twee jaar lang konden we in elk nummer van MS-Link een levensavontuur van Fernand Slagmeulders lezen. In het voorjaar van 2023 verschijnen in totaal 30 van zijn levensavonturen in boekvorm. Ter afsluiting van de publicatie in ons blad klopte de redactie thuis aan bij auteur Edgard Eeckman.

In het midden van zijn woonkamer staat een vleugelpiano. Aan de muur zie ik drie marionetten hangen, één ervan verbeeldt Don Quichot.

Weerstand bieden

"Gekocht in Praag", antwoordt Edgard als ik hem naar die pop vraag. "Als kind speelde ik al met marionetten en ik volgde vroeger ook een cursus draadpoppen maken." Praag is een echte poppenmakerstad, vertelt hij. Was hij daar op vakantie? "Ik bereidde een theatervoorstelling over Jan Palach voor," legt Edgard uit, terwijl hij mij een kop koffie uitschenkt, "dat is de Praagse student die zichzelf in brand stak als protest tegen de bezetting van het toenmalige Tsjecho-Slowakije door de Sovjettroepen, in 1969." Waarom sprak net dat hem aan? "Ik ben al altijd geboeid door wie weerstand biedt tegen geweld en machtsmisbruik. Velen, en ook ikzelf, keuren dat af en bewijzen lippendienst aan de waarde 'rechtvaardigheid', maar concreet doen we te weinig tegen onrecht. En toch zijn sommigen er moedig genoeg voor, op gevaar voor eigen leven."

Fernand is tegendraads

Bestaat die Fernand echt of is het een louter fictief personage? Edgard denkt even na. "Voor de lezer maakt het niet uit of er realiteit in zit. Ik heb vooral getracht 30 boeiende verhalen te schrijven. Door de periodiciteit lijken ze in jullie tijdschrift los van elkaar te staan, maar in het boek komen de verbanden tussen de gebeurtenissen en personages sterk tot uiting. Daar voel je duidelijk een rode draad die opbouwt naar een eindpunt." Waarover gaat het boek? "Fernand wordt opgevoed door een tirannieke vader-professor die vindt dat zijn zonen in het maatschappelijk kiekekot op de bovenste stok moeten zitten. Fernand beantwoordde als kind niet aan zijn intellectuele criteria en werd daardoor afgeschreven, later ondergaat Fernands broer hetzelfde lot. Fernand verweert zich door zich in dromen op te sluiten. Geïnspireerd door zijn liefde voor groen gaat hij naar de tuinbouwschool en wordt daarna hoofd van de groendienst van de gemeente Kwallekamp. Hij ziet hoe in de gemeente alles wordt volgebouwd en verhard, en samen met de grootste friturist van Kwallekamp ondersteunt hij clandestien lokale actievoerders. Zelf doet Fernand het met zijn dochters en kleinkinderen bewust helemaal anders dan zijn vader. Hij leeft finaal volgens het geheim advies dat zijn overgrootmoeder hem op haar sterfbed geeft. Uiteindelijk slaagt Fernand erin om de pijnlijke ervaringen uit zijn jeugd tot iets positiefs te kneden." Het ontbreekt niet aan humor in dit boek. "Zeer zeker. Fernand uit bedenkingen bij een wereld die meer om cijfers dan om mensen draait, om politiek die vooral focust op verpakking, maar hij ventileert ze met veel gevoel voor tragikomische humor. Hij houdt niet van kwallen, niet van mossels en niet van eikels. In Kwallekamp heeft Fernand Slagmeulders ze allemaal samen. Maar hij berust niet en is tegendraads. Ik vind dat Fernand groot gelijk heeft."

Fictie?

Ik kom toch nog eens terug op mijn vraag: in welke mate zijn de verhalen geïnspireerd op de werkelijkheid? "Eerlijk? Als auteur kan je je niet ontdoen van je eigen ervaring en kijk op de dingen. Die hebben zeker de verhalen beïnvloed. Er worden ingrijpende gebeurtenissen beschreven die ik zelf heb meegemaakt ook. Mijn eigen vader was een professor … En afkeer hebben van eigendunk en autoritair gedrag én mij daartegen verzetten, heb ik net als Fernand. Maar de leefomgeving van het hoofdpersonage is verschillend van die van mij en Fernand durft handelingen stellen waaraan ik niet zou beginnen. Als auteur is het net plezierig om voor hem een heel eigen verhaal te schrijven. De lezer mag gokken wat fictie is en wat niet."

Geëmpowerde zorgvragers & zorgverstrekkers

Ik vermoed dat zijn inzet als medeoprichter en voorzitter van de vzw Patient Empowerment ook niet vreemd is aan zijn gedrevenheid om iets te doen aan wat verkeerd loopt, of op zijn minst om te proberen het op de agenda te zetten? "Neen, inderdaad. De zorg moet nog veel meer om de mensen draaien, om zowel de zorgvragers als de zorgverstrekkers. Samen maken ze nog betere zorg, maar dan moeten ze daartoe geëmpowerd worden. Daar willen we ons met de vzw Patient Empowerment voor inzetten."

Als ik wegwandel van zijn huis, zie ik op een zijmuur een enorme schildering: een grote, verlichte eikel met enkele eekhoorntjes en twee grote eiken, getekend Bart Smeets. “Mooi en duidelijk dat je dat zo zichtbaar op je huis liet schilderen”, zeg ik hem. “Dat besliste ik niet, dat was Fernand”, antwoordt hij, lachend.

Het boek met de levensavonturen van Fernand Slagmeulders wordt uitgegeven door Willems Uitgevers en zou in april volgend jaar van de persen moeten rollen. Over de vzw Patient Empowerment lees je meer op www.patientempowerment.be.

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur

RODE DRAAD

Positieve Gezondheid: "Met een brede bril kijken naar gezondheid"

Als iemand chronisch ziek is, leggen zorg- en hulpverleners vaak de focus op de klachten en gezondheidsproblemen van deze persoon. Maar mensen zijn meer dan alleen hun ziekte. Wat willen ze graag doen in hun leven en wat geeft hun leven zin en kleur? Het model Positieve Gezondheid kijkt met een brede blik naar gezondheid en zet in op de veerkracht van mensen. In een interview met Karen van Ruiten, directeur van Instituut Positieve Gezondheid, zoomen we in op dit onderwerp en bekijken we hoe je hiermee aan de slag kan gaan.

Wat houdt de term Positieve Gezondheid precies in?

Karen van Ruiten: "In het model van Positieve Gezondheid focussen we via 6 dimensies (zie ook figuur) op de veerkracht van mensen. Wij geloven dat het waardevol is om niet alleen naar de ziekte, maar naar het welzijn in de brede zin te kijken. Machteld Huber, de grondlegger van het model, ervaarde zelf als arts en als patiënt hoe de focus lag op ziekte. Zij voelde dat er nood was aan een andere aanpak die met een brede bril naar gezondheid kijkt en werkte dit op een wetenschappelijke manier uit.

Voor patiënten is de visie van Positieve Gezondheid heel herkenbaar. Zij denken: 'Ik ben niet mijn ziekte, maar ik ben gewoon een mens, een moeder of een werknemer'. Toen het gedachtegoed werd geïntroduceerd, was het voor patiënten heel logisch en vanzelfsprekend. Maar we merken nog steeds dat het voor zorgverleners minder vanzelfsprekend is en dat zij sneller klachten of de medische waarden als vertrekpunt hanteren."

Welke voordelen biedt het om met Positieve Gezondheid aan de slag te gaan?

Karen van Ruiten: "Door die bredere kijk op gezondheid ontstaat er ruimte voor een ander soort gesprek in de spreekkamer. Uiteraard moet je ook praten over de medische kant, dat is waardevol en onmisbaar. Maar als de zorgverlener samen met de patiënt aan de slag gaat met de 6 dimensies van het model, is er ruimte voor een heel bijzonder gesprek. Een gesprek met een bredere kijk op gezondheid.

Het model is wetenschappelijk onderbouwd en blijkt een waardevol instrument voor artsen, patiënten, verpleegkundigen, mantelzorgers en werkgevers. Het model is opgebouwd als een spinnenweb waarbij je verschillende assen kan aanvullen. Het is vooral bedoeld als gesprekinstrument. Het wil mensen aan het denken zetten: hoe kan mijn gezondheid bevorderd worden? Wat is voor mij belangrijk? Zowel voor de patiënt zelf als voor professionals is het een hulpmiddel."

Waarom kan het voor personen met MS waardevol zijn om het model van Positieve Gezondheid te gebruiken?

Karen van Ruiten: "Ik denk dat bij een ziekte als MS, waarbij je goede en slechte dagen hebt en echte genezing (nog) niet mogelijk is, veerkracht enorm belangrijk is en dat staat bij Positieve Gezondheid centraal. Mensen die de diagnose van MS krijgen, staan vaak ook nog midden in het leven. Juist dan lijkt het voor mij zeer belangrijk om met zo veel mogelijk plezier je leven verder te zetten.

Continu verder kijken dan je ziekte: dat is waar wij voor pleiten. Daarbij kan het model helpen door met de 6 dimensies aan de slag te gaan: mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen, dagelijks functio-

neren en lichaamsfuncties. Per domein bekijk je hoe het met je gaat. Als je het model invult, zijn er geen goede of foute antwoorden en je hoeft geen hoge scores te halen, maar het model kan wel helpen om inzicht te krijgen en in te zetten op wat voor jou belangrijk is. Om te focussen op dingen waar je blij van wordt, ook op de slechte dagen.

We vragen altijd: wat is voor jou belangrijk, wat wil jij? Het gaat niet over wat jouw arts wil, maar waar jij op wil inzetten, bijvoorbeeld meer sociale contacten. We proberen mensen te leren om zelf met oplossingen te komen en de regie te voeren over hun gezondheid. Als je het model van Positieve Gezondheid toepast, maak je gebruik van de drijfveren van mensen. We weten namelijk dat als mensen iets moeten doen, dat niet werkt.

Ieder mens heeft goede en slechte dagen, of je nu een chronische aandoening hebt of niet. Belangrijk is hoe je daarmee omgaat. Gezondheid is geen doel op zich maar een middel zodat iemand toch zijn of haar ding kan doen. Als je gezondheid als streefdoel neemt, is dat bijna niet haalbaar want iedereen heeft wel bepaalde gezondheidsklachten. Belangrijk is dat mensen de dingen kunnen doen die hun leven betekenis en kleur geven. Dat is voor iedere persoon anders. Die vraag kan veel vaker voorop staan."

Het model van Positieve Gezondheid bestaat uit zes dimensies met daaronder een aantal vragen. Is het voor alle patiënten haalbaar om hiermee aan de slag te gaan?

Karen van Ruiten: "Het is gemakkelijk om het model in te vullen. Gemiddeld kost het zo'n tien à twaalf minuten om de vragen in te vullen. We merken dat dit voor de meeste mensen wel haalbaar is. We hebben hier erg mee rekening gehouden in de uitbouw van het model. Niemand heeft zin om een halfuur iets in te vullen. Er bestaat ook een eenvoudigere versie voor mensen die bijvoorbeeld minder vlot kunnen lezen of info moeilijker kunnen verwerken en we hebben ook een versie voor kinderen en jongeren."

Is het model van Positieve Gezondheid moeilijker toe te passen in bepaalde situaties?

Karen van Ruiten: "Soms is het wellicht uitdagender. Dat hangt van verschillende zaken af, bijvoorbeeld in welke levensfase iemand is, maar ook qua motivatie of met welke bril je kijkt naar dingen. Het model open en oprecht invullen om het te kunnen bespreken, is wel nodig, daar spelen levensomstandigheden ook in mee.

Als de mogelijkheden in iemands leven echt heel beperkt worden, wat je soms bij oudere mensen ziet, kan het lastiger zijn om alle dimensies van het model te gebruiken. In dat geval wordt het moeilijk om bijvoorbeeld op de dimensie zingeving nog verbetering te realiseren. Als mensen bijvoorbeeld geen vrijwilligerswerk meer kunnen doen of weinig sociale contacten hebben, wordt het heel lastig. Het model kan dan wel helpen om deze ervaringen te bespreken."

De zorg kreunt onder de hoge werkdruk. Is het realistisch om tijd uit te trekken om dit model toe te passen?

Karen van Ruiten: "De ervaring leert ons dat als bepaalde gesprekken niet worden gevoerd, dit achteraf wellicht meer energie kost of vele malen minder bevredigend is. Dat is ook voor zorgprofessionals het geval.

Er is bewust gekozen voor een helder model dat de arts niet helemaal hoeft uit te leggen, maar waarmee de patient makkelijk aan de slag kan gaan. Zorgverleners die het model willen gebruiken, raden we aan om het stap voor stap aan te pakken: 'Begin bijvoorbeeld bij de patiënten waarvan je denkt dat ze er het meest nood aan hebben en in wie je op dat moment al veel tijd investeert'. Zo is er het voorbeeld van een huisarts, Hans Peter Jung uit Noord-Limburg, die met Positieve Gezondheid aan de slag ging en meer werkvreugde ervaarde. Zijn verhaal is heel bijzonder. Positieve Gezondheid zorgde bij hem en in de praktijk voor rust.

Met de vergrijzing zal de werkdruk in de zorg alleen nog maar toenemen. Als de zorg een soort productiemachine zou worden waarin alles altijd maar sneller moet gaan, zal het werkplezier van mensen sneller verdwijnen. Positieve Gezondheid kan in het begin een andere manier van werken zijn en vraagt dus ook om een tijdsinvestering als je ermee start. Maar het geeft ruimte voor het echte gesprek, met aandacht, waarbij je eerder tot de kern komt."

Merken jullie dat het model van Positieve Gezondheid meer en meer wordt toegepast?

Karen van Ruiten: "We merken dat er meer aandacht voor is vanuit patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, beroepsverenigingen zoals verpleegkundigen of fysio-

therapeuten, maar ook zorgverzekeraars, gemeentes en de overheid hebben meer oog voor deze bredere blik op welzijn. Ook in andere landen maakt Positieve Gezondheid opgang: IJsland, Japan, Duitsland en Colombia. En ook in België zijn er diverse mensen en symposia mee aan de slag gegaan.

We zien dat je Positieve Gezondheid kan toepassen op micro-, meso- en nanoniveau. De patiënt kan het gebruiken in gesprekken met familie, andere patiënten of zorgverleners, maar het kan ook op organisatieniveau worden toegepast. Zo heeft het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch met de hele organisatie, inclusief hun HR-beleid, stappen gezet vanuit Positieve Gezondheid, onder de noemer 'gezondheidswelzijn'. Maar we zien ook dat steden of gemeenten er meer en meer mee aan de slag gaan. Ten slotte zien we het ook terugkomen op het landelijke niveau, bijvoorbeeld in het gezondheidsbeleid van de overheid.

We proberen mensen te inspireren met het model van Positieve Gezondheid en hen de mogelijkheden ervan te tonen. Vervolgens zetten we hen op weg om er stap voor stap mee aan de slag te gaan. En natuurlijk is dat in IJsland weer net even anders dan in Nederland. Ook per beroepsgroep en per patiëntengroep kan de aanpak iets verschillen."

Positieve Gezondheid: ook iets voor jou?

Wil je weten hoe het is met jouw gezondheid? Beantwoord dan de vragen van de verschillende dimensies van het spinnenweb. Vul de vragen alleen in of doe het samen met een vriend, familielid, maatschappelijk werker of andere lotgenoten. Streefdoel is niet dat je optimaal gezond bent, maar wel dat je dingen kan doen waar je plezier uithaalt en die zinvol zijn voor jou. Het model zet je aan het denken en stimuleert je om zelf naar oplossingen te zoeken. Alvast veel succes!

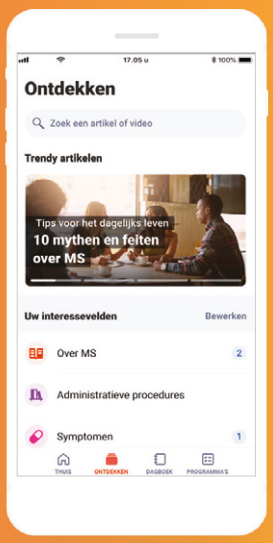
Doe de test op https://mijnpositievegezondheid.nl/

Doe de test

Cleo

Maak kennis met Cleo, de app die jou kan helpen om jouw leven met Multiple Sclerose beter te beheren.

Gratis te downloaden op iPhone en Android www.cleo-app.be



Beschikbaar op

Biogen-156355 - 02/2022

Biogen

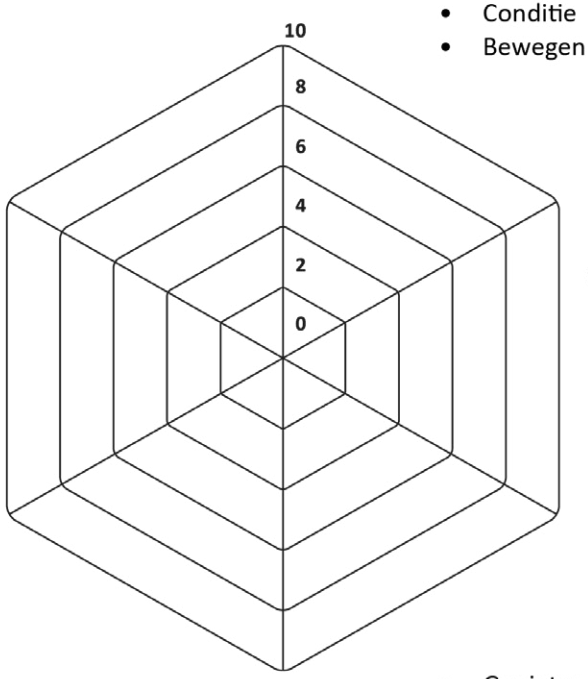
MIJN POSITIEVE GEZONDHEID

LICHAAMSFUNCTIES

- Je gezond voelen
- Fitheid
- Geen klachten en pijn
- Slapen
- Eten
- Seksualiteit
- Conditie
- Bewegen

DAGELIJKS FUNCTIONEREN

- Zorgen voor jezelf
- Je grenzen kennen
- Kennis van gezondheid
- Omgaan met tijd
- Omgaan met geld
- Kunnen werken
- Hulp kunnen vragen



MENTAAL WELBEVINDEN

- Onthouden
- Concentreren
- Communiceren
- Vrolijk zijn
- Jezelf accepteren
- Omgaan met verandering
- Gevoel van controle

MEEDOEN

- Sociale contacten
- Serieus genomen worden
- Samen leuke dingen doen
- Steun van anderen
- Erbij horen
- Zinvolle dingen doen
- Interesse in de maatschappij

ZINGEVING

- Zinvol leven
- Levenslust
- Idealen willen bereiken
- Vertrouwen hebben
- Accepteren
- Dankbaarheid
- Blijven leren

KWALITEIT VAN LEVEN

- Genieten
- Gelukkig zijn
- Lekker in je vel zitten
- Balans
- Je veilig voelen
- Intimiteit
- Hoe je woont
- Rondkomen met je geld

Ik mis iets dat voor mij belangrijk is: _____

© Institute for Positive Health (iPH) | iph.nl | Gespreksinstrument 2.0

Aan de slag met je Positieve Gezondheid? Vul de vragenlijst in op mijnpositievegezondheid.nl

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 : 0800 906 26
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. © januari 2022, Hollister Incorporated.- INC22N02

CE 0050

Hollister

Continence Care

RODE DRAAD

De terugbetaling van medicatie

De afgelopen decennia is er heel wat gebeurd in de ontwikkeling van medicatie en de behandeling van MS. Daarenboven leven we gelukkig in een land met een sterk uitgebouwde gezondheidszorg en verplichte ziekteverzekering waardoor deze dure MS-medicatie voor de gebruikers betaalbaar blijft. Iedereen die ervoor in aanmerking komt, kan er dus ook daadwerkelijk gebruik van maken.

Hieronder wat meer uitleg over de terugbetaling van medicatie in het algemeen. Wat kan je doen om het prijskaartje een beetje in de hand te houden? En hoe maakt de digitalisering bij het afleveren van voorschriften zijn opgang?

Terugbetalingsmodaliteiten

Je zal het waarschijnlijk al gemerkt hebben, maar op medicatiedoosjes staat een letter. Die letters geven aan in welke mate de ziekteverzekering een tegemoetkoming voorziet. Er bestaan 7 terugbetalingscategorieën voor specialiteiten, nl. A, B, C, Cs, Cx, Fa en Fb.

De terugbetaling gebeurt volgens het principe van de referentieterugbetaling die in 2001 is ingevoerd. Concreet betekent dit dat de ziekteverzekering voor een merkgeneesmiddel minder terugbetaalt als er een goedkoper alternatief bestaat. Voor sommige geneesmiddelen gelden onderstaande maxima dan niet en wordt een supplement aangerekend.

- Categorie A (volledige terugbetaling) omvat de 'levensnoodzakelijke specialiteiten' zoals bijvoorbeeld middelen tegen kanker, diabetes, epilepsie, …
- Categorie B (grotendeels terugbetaald) omvat de 'therapeutisch belangrijke farmaceutische specialiteiten' zoals antibiotica, middelen tegen hoge bloeddruk, ... Ook MS-medicatie van de eerstelijnsbehandeling valt hieronder, zoals Aubagio, Avonex, Betaferon, Copaxone, Plegridy, Rebif en Tecfidera.
- Categorie C (slechts gedeeltelijk terugbetaald, in afnemende mate van C over Cs tot Cx) omvat de 'geneesmiddelen bestemd voor symptomatische behandeling' zoals slijmoplossers, maagzuurremmers, griepvaccins (Cs) en de anticonceptiepil (Cx).
- Categorieën Fa en Fb zijn geneesmiddelen waarbij een vast bedrag wordt terugbetaald en die voorlopig alleen in het ziekenhuismilieu worden gebruikt.

De geneesmiddelen die niet behoren tot één van de bovenstaande vergoedingscategorieën, worden vaak de 'categorie D' geneesmiddelen genoemd. Het zijn geneesmiddelen waarvoor geen terugbetaling voorzien is, zoals bijvoorbeeld sommige kalmeer- en slaapmiddelen, de meeste vitamines, basispijnstillers (voor chronische pijnpatiënten is er echter wel een terugbetaling, zie verder in de tekst), … Vaak is er hierbij geen vermelding van de categorie.

Terugbetaling na medisch akkoord adviserend arts

Voor een aantal geneesmiddelen geeft de ziekteverzekering pas een tegemoetkoming als je vooraf toestemming hebt om het medicijn aan te kopen. De behandelende arts die je het geneesmiddel voorschrijft, stelt daarvoor digitaal of op papier een aanvraag voor terugbetaling op. Indien hij een papieren aanvraag voor terugbetaling opstelt, zal hij deze aan jou meegeven zodat je dit kan opsturen ter attentie van de adviserend arts van je ziekenfonds. Voorzie deze aanvraag zeker van een klevertje.

De adviserende arts van jouw ziekenfonds zal daarop de aanvraag bekijken en nagaan of je, volgens de richtlijnen van het Riziv, aan de voorwaarden voldoet. Als dit het geval is, krijg je een medisch akkoord voor de terugbetaling van het gevraagde geneesmiddel. Dit kan wel een aantal weken duren. Je arts krijgt een antwoord via MyCarenet en jij ontvangt het medisch akkoord per brief.

Met dit medisch akkoord, én het voorschrift van je arts, kan je het geneesmiddel dan afhalen bij je apotheek. Je apotheker regelt de terugbetaling rechtstreeks met je ziekenfonds via de derdebetalersregeling waardoor je enkel nog het remgeld dient te betalen.

Voldoe je niet aan de voorwaarden van het Riziv, dan wordt je aanvraag tot medisch akkoord geweigerd. Je arts wordt ingelicht via MyCarenet en jij krijgt een brief met deze beslissing. In overleg met je arts kan je een goedkoper geneesmiddel zoeken of hetzelfde geneesmiddel aankopen, maar dan wel tegen de volledige kost-

prijs.

Tabel remgeldplafonds geldig op 1 januari 2022

Terugbetalings-categorie	Gewoon verzekerde	Verhoogde tegemoetkoming*
A	Geen remgeld	Geen remgeld
B	12,10 euro	8,00 euro
B - grote verpakking **	15,00 euro	9,90 euro
C	15,00 euro	9,90 euro
Cs	Remgeld zonder maximum	Remgeld zonder maximum
Cx	Remgeld zonder maximum	Remgeld zonder maximum
Fa	Geen remgeld	Geen remgeld
Fb	12,10 euro	8,00 euro
Fb – grote verpakking**	15,00 euro	9,90 euro

* Heb je een laag inkomen en/of ontvang je een bepaalde tegemoetkoming, dan kan je in het kader van de gezondheidszorg eventueel recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming voor gezondheidszorgen. Het deel dat je zelf moet betalen (remgeld), is daardoor lager waardoor raadplegingen bij artsen, geneesmiddelen, hospitalisaties, … goedkoper worden.

** Grote verpakkingen bevatten meer dan zestig eenheden.

Deze maxima gelden voor farmaceutische specialiteiten die afgeleverd worden in een apotheek of ziekenhuis aan een ambulante patiënt. Voor medicatie die afgeleverd wordt tijdens een ziekenhuisopname, gelden andere rekenregels.

Hoe kan het prijskaartje gedrukt worden?

Als we de kostprijs van MS-medicatie in de eerstelijnsbehandeling als voorbeeld nemen, dan lijkt 12,10 euro per vier weken niet zo'n hoog bedrag, maar op jaarbasis kan 157,30 euro al aantikken. Als je daarnaast nog andere medicatie nodig hebt, kan het prijskaartje vlug oplopen. Vandaar dat het belangrijk is om te bekijken welke maatregelen kunnen helpen om de kosten zo veel mogelijk in de hand te houden. In deze tijden van hoge inflatie en uit de pan swingende energiekosten is dit niet onbelangrijk.

1. Activeer 'de waarborg ambulante kosten ernstige ziekten' van je hospitalisatieverzekering

Een belangrijke manier om de kosten van medicatie te drukken, is om de waarborg 'Ernstige ziekten' van je hospitalisatieverzekering te activeren. Maar al te vaak stellen we in contacten met personen met MS die een hospitalisatieverzekering hebben, vast dat deze waarborg in de polis is voorzien, maar dat de mogelijkheid om ambulante kosten in te dienen niet wordt gebruikt. Nochtans behoort MS tot één van die ziekten waarvoor deze waarborg van toepassing kan zijn. En naast ziekenhuiskosten kunnen ook ambulante kosten, zoals medicatie, hoog oplopen.

Wat wordt er verstaan onder ambulante kosten?

Het gaat hier om kosten die in dit geval rechtstreeks in verband staan met MS en die gemaakt worden buiten een ziekenhuisopname. Denk aan de consultaties bij de neuroloog, kinesitherapie, kosten van onderzoeken zoals een MRI, de huur van medisch noodzakelijke hulpmiddelen, … Ook bepaalde geneesmiddelen komen in aanmerking. Vraag bij je verzekeringsmaatschappij of ziekenfonds na welke ambulante kosten kunnen worden ingediend. Dit kan je ook nalezen in je verzekeringspolis, maar zorg er wel voor dat je over de meest recente polisvoorwaarden beschikt.

Wat als je nog geen hospitalisatieverzekering hebt?

Voor een individuele hospitalisatieverzekering kan je niet terecht op de private verzekeringsmarkt. In tegenstelling tot de meeste ziekenfondsen sluiten private verzekeraars de kosten van voorafbestaande ziekten of aandoeningen in hun individuele hospitalisatieverzekering uit (eventueel een enkele uitzondering onder strikte voorwaarden daargelaten). Gezondheidsproblemen die zich op een later tijdstip zouden voordoen, worden wel vergoed.

In tegenstelling tot private verzekeraars bieden de hospitalisatieverzekeringen van ziekenfondsen wel een dekking voor de kosten van reeds voorafbestaande aandoeningen. Je moet hiervoor niet meer betalen dan iemand anders. De manier waarop een ziekenfonds voorafbestaande aandoeningen dekt, kan wel verschillen. Geldt er een tijdelijke of definitieve uitsluiting van supplementen voor eenpersoonskamers bij een opname voor de voorafbestaande ziekte? Komt de voorafbestaande ziekte in aanmerking voor de waarborg ambulante kosten voor ernstige ziekten? Indien ja, hoelang geldt de wachttijd? Na hoeveel maanden kan je met andere woorden ge-

bruik maken van de verzekering? Informeer bij je ziekenfonds of neem een kijkje op de website van het Vlaams Patiëntenplatform (zie vermelding website onderaan) bij het thema 'Verzekeringen'.

2. Kies een vaste apotheker

Door een band op te bouwen met je apotheker, kan hij samen met je huisarts zoeken naar het goedkoopste product. Daarnaast is het sowieso een goed idee om voor een vaste huisapotheker te kiezen. Zo krijg je gericht advies en word je begeleid bij het correct gebruik van je geneesmiddelen. Hij is ook diegene die een volledig overzicht heeft van alle geneesmiddelen die je neemt, ook van de medicatie die je aankoopt zonder voorschrift maar die misschien wel invloed kan hebben op de werking van je andere geneesmiddelen. Bij hem kan je ook een medicatieschema opvragen. Dat kan nuttig zijn voor andere zorgverleners en is zeker handig om mee te nemen bij een ziekenhuisopname.

3. Informeer naar het goedkoopste geneesmiddel

Generische geneesmiddelen zijn de goedkopere versies van originele medicijnen waarvan het alleenrecht (patent) vervallen is. Een generisch geneesmiddel is essentieel gelijkwaardig aan het originele geneesmiddel. Dat betekent dat het medicijn hetzelfde actieve bestanddeel, dezelfde dosering en dezelfde toedieningswijze heeft. Wel kunnen uitzicht, kleur en/of smaak verschillen aangezien de samenstelling van de niet-actieve bestanddelen anders kan/mag zijn. De meeste generieken dragen de naam van het werkzame bestanddeel gevolgd door de firmanaam.

Net zoals originele geneesmiddelen moeten ook generieken geregistreerd worden en aan strenge kwaliteitscriteria voldoen, en dit aan een ruim goedkopere prijs. Ze leveren dus dezelfde kwaliteit voor een lagere prijs, hebben dezelfde therapeutische waarde en zijn even veilig als merkgeneesmiddelen.

Ook daarom is een vaste apotheker interessant. Hij kan, zoals hierboven reeds vermeld, mee helpen zoeken naar het goedkoopste, gelijkwaardige geneesmiddel om op die manier de kosten wat in de hand te houden.

4. Informeer bij de aankoop van pijnstillers

Pijnstillers worden beschouwd als 'comfortproducten'. Je betaalt er als patiënt de volle prijs voor. Er is geen terugbetaling voorzien, maar in bepaalde gevallen is er voor chronische pijnpatiënten wel recht op een tegemoetkoming via het ziekenfonds. Voor deze terugbetaalbare pijnstillers betaalt het ziekenfonds 20 % van de prijs terug. De 80 % die je zelf moet financieren, komt wel in aanmerking voor de maximumfactuur (zie hieronder).

Om die terugbetaling te bekomen, moet je behandelend arts het document 'kennisgeving van chronische pijn' invullen en bezorgen aan de adviserend arts van je ziekenfonds. Als die akkoord is, ontvang je een 'machtiging voor de terugbetaling van pijnstillers' die je aan je apotheker kan tonen. Zo kan hij automatisch het bedrag van de terugbetaling aftrekken van de prijs.

Op de website van het Riziv (zie onderaan) vind je de lijst van de pijnstillers die voor deze tegemoetkoming in aanmerking komen. Je vindt er om welke verpakking en dosis het gaat en wat de vastgelegde prijs is waarvan 20 % wordt terugbetaald. Je zal er ook lezen dat neurogene of neuropatische pijn van centrale of perifere oorsprong (inbegrepen multiple sclerose) in aanmerking komt.

5. Maximumfactuur

De maximumfactuur of MAF is een financiële beschermingsmaatregel die de jaarlijkse medische kosten voor gezinnen tot een plafondbedrag beperkt. De hoogte van dit plafond hangt af van het gezinsinkomen. Zodra de uitgaven voor geneeskundige zorg in de loop van het kalenderjaar het plafondbedrag bereiken, krijgt een gezin voor de daaropvolgende verstrekkingen het remgeld volledig terugbetaald. Dus ook geen persoonlijk aandeel meer voor terugbetaalbare geneesmiddelen van categorie A, B of C alsook voor het griepvaccin afgeleverd in een openbare apotheek.

Je voorschriften voor geneesmiddelen digitaal beheren

Ik hoef het niet te zeggen, geneesmiddelen kunnen in jouw zorg en behandeling een belangrijke plaats innemen. Daarom is een duidelijk overzicht van de voorgeschreven geneesmiddelen, en hoe en wanneer je deze moet gebruiken belangrijk. Die informatie zou je moeten vinden in je medicatieschema. Je kan het digitaal raadplegen en het wordt met jouw toestemming gedeeld met je zorgverleners.

Vanaf 15 september 2021 kan je ook kiezen om jouw geneesmiddelenvoorschriften niet meer op papier te krijgen, maar deze digitaal te beheren als je dat wenst. Zo kan je zonder papieren voorschrift naar de apotheek gaan. Je kan echter nog steeds kiezen voor een 'papieren

Je staat er niet alleen voor. **Samen staan we sterk.**

Bij Janssen begrijpen we dat leven met een aandoening van het centraal zenuwstelsel verwarrend kan zijn en mogelijk tot sociaal isolement kan leiden.

Van schizofrenie en stemmingsstoornissen tot de ziekte van Alzheimer en multiple sclerose, deze aandoeningen kunnen het alledaags geluk in het leven aantasten - niet alleen voor de mensen die hiermee te kampen hebben, maar ook voor hun naaste omgeving.

Daarom blijven we buitengewone inspanningen leveren om mensen te helpen om gezonder en gelukkiger te kunnen leven.
Een wereld die vrij is van deze uitdagingen en van het stigma dat heerst over hersenaandoeningen, is tenslotte onze grootste wens.

Wij zijn Janssen. We werken samen met de wereld voor de gezondheid van iedereen.

Meer info over Janssen: www.janssen.com/belgium

De afbeelding maakt gebruik van modellen en dient enkel ter illustratie.

Janssen-Cilag NV

Janssen Neuroscience
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

©Janssen-Cilag NV – BM-90936 – maa-2022 – w/o: Luc Van Oeveren, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

bewijs van elektronisch voorschrift'. Vraag dan een afdruk aan je huisarts (of andere voorschrijver).

Er zijn drie mogelijkheden om je geneesmiddelen af te halen bij de apotheek:

- Met een papieren bewijs (geprint door je voorschrijver of jezelf)
- Met een digitaal bewijs (dat je toont via een app op je smartphone)
- Zonder bewijs (enkel met je identiteitskaart, eID of rijksregisternummer)

Als je kiest voor een papieren bewijs van je voorschrift, dan mag de voorschrijver je hiervoor geen administratieve kost aanrekenen.

Officiële gezondheidsportalen en apps ontwikkeld door de overheid en partners

www.MijnGezondheid.be (webtoepassing)

Op het online federaal gezondheidsportaal MijnGezondheid.be kan je openstaande voorschriften terugvinden en opvolgen via de rubriek 'Mijn Geneesmiddelen' - 'Medicatie'. Je kan je voorschrift hier ook printen. Je kan deze website openen op je smartphone en aanbieden aan jouw apotheker, maar er is sinds april 2022 ook een mobiele applicatie voor smartphones beschikbaar (Mijn Geneesmiddelen, zie hieronder).

Mijn Geneesmiddelen app (mobiele app)

Via deze mobiele applicatie, ontwikkeld door het Riziv, krijg je op je smartphone een handig overzicht van je voorschriften en bijhorende bijsluiters.

www.MyHealthViewer.be (webtoepassing)

Op het online Vlaamse patiëntenportaal MyHealthViewer.be kan je in de rubriek 'Mijn medicatie' je voorschriften terugvinden en beheren. Ook deze website kan je openen op je smartphone en aanbieden aan jouw apotheker.

https://brusselshealthnetwork.be (webtoepassing)

Woon je in Brussel, dan kan je op het patiëntenportaal van het Brussels Gezondheidsnetwerk bij 'Mijn voorschriften' alle openstaande voorschriften vinden en beheren.

Je merkt het, ook in de gezondheidszorg staat de digitale evolutie niet stil en is er op dat vlak heel wat veranderd. Hopelijk schrikt deze evolutie niet af en draagt het voor jou bij tot meer efficiëntie en gebruiksgemak.

Stiene CATTEEUW
Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen vzw

Bronnen en verwijzing

- www.apotheek.be
- www.fagg.be
- www.gezondheidenwetenschap.be
- www.riziv.fgov.be
- www.vlaamspatiëntenplatform.be

Er is voor leden met MS een uitgebreide infotekst omtrent de 'Waarborg ambulante kosten ernstige ziekten'. Je kan die opvragen bij de sociale dienst via 078 48 20 82 of socialedienst@ms-vlaanderen.be

Een terugblik op 30 jaar revalidatie bij MS

De revalidatie van personen met MS heeft een grote ontwikkeling doorgemaakt in de voorbije 30 jaar. In dit artikel bespreken we deze evolutie aan de hand van het begrip 'gezondheid', sinds enkele jaren uitgebreid tot 'positieve gezondheid'.

"Gezondheid is niet alleen de afwezigheid van ziekte of gebrek, maar ook een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden." Deze definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (1948) hecht belang aan het functioneren van personen met MS. Het is echter een uitdaging voor iedereen, en zeker voor personen met MS en mantelzorgers, om dit 'volledige' welbevinden te bereiken.

Van stabiel blijven en levenskwaliteit behouden …

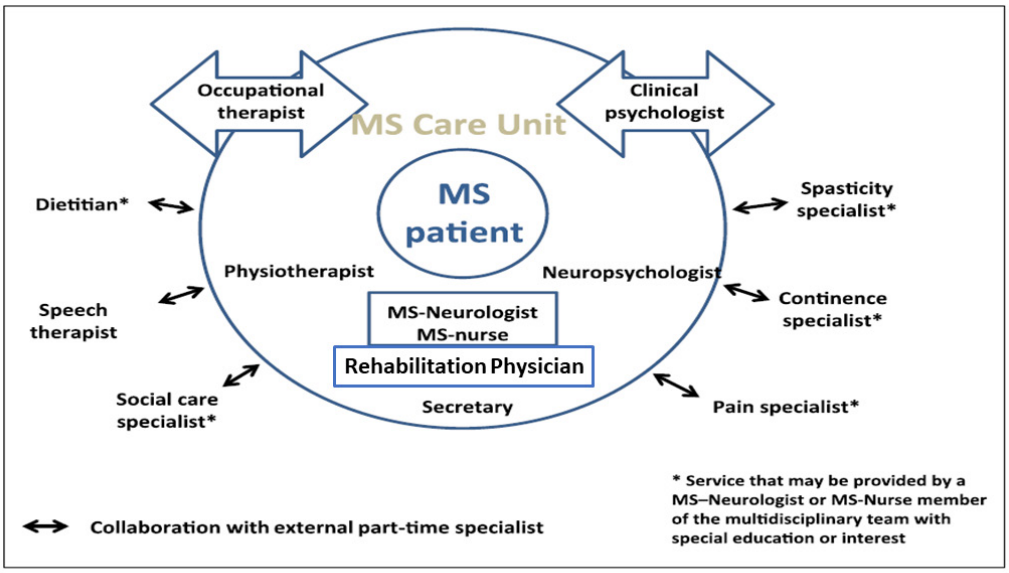
30 jaar geleden werd revalidatie vooral aangeboden voor personen met MS met duidelijke lichamelijke beperkingen in gespecialiseerde centra, eerst te Melsbroek en nadien te Pelt en Sijsele. De nadruk lag op het aanbieden van multidisciplinaire zorg om het functioneren van personen met MS zo stabiel mogelijk te houden en de levenskwaliteit te behouden vanuit een zorgperspectief. Gezien de verschillende gezichten van MS was begeleiding door verschillende zorgverleners nodig. De zorgverleners vertrokken sterk vanuit hun eigen expertise in verschillende disciplines zoals kinesitherapie, ergotherapie, (neuro)psychologie, logopedie en revalidatiegeneeskunde, alsook sociaal werk, verpleegkunde en hulpmiddelen.

Het wetenschappelijke onderzoek richtte zich toen op de effecten van een revalidatieprogramma van meerdere weken in een gespecialiseerd centrum en kon voor verschillende domeinen positieve resultaten aantonen. (1) Geleidelijk kwam er meer aanbod voor revalidatie in diverse regionale ziekenhuizen en revalidatiecentra voor personen met MS. Kinesitherapie kon op bredere schaal uitgerold worden met terugbetaling van de overheid. (2) De effecten van een eenmalig intensief revalidatieverblijf verminderden echter na enkele maanden als er nadien in de thuissituatie geen vervolgrevalidatie werd geboden. (3) Dit is op zich niet opmerkelijk, want ook medicatie moet je blijven nemen om een effect te behouden.

… tot verbetering in functioneren

Vanaf 2000 nam het aantal studies op het gebied van revalidatie bij MS toe, niet alleen in de MS-centra maar ook door universitaire onderzoekscentra. Onderzoekers stelden vast dat de effecten van (fysieke, cognitieve, vermoeidheids-, …) revalidatieprogramma's groter werden dankzij een meer intensieve behandeling of de verbetering van de inhoud van programma's.

Het voorbije decennium ondervinden onderzoekers meer en meer dat revalidatie zelfs voor verbetering in



Adapted from Soelberg Sorensen et al (2018) MSJ , figure 1. Multidisciplinary MS Care Unit

functioneren kan zorgen. Er is sterk bewijs dat oefentherapie kan leiden tot grotere fitheid en wandelcapaciteit, (4) en dat cognitieve training kan zorgen voor een beter geheugen. Hiermee gepaard stelt men ook positieve effecten vast in hersenstructuren en netwerken. (5) Zo zijn er programma's om de impact van vermoeidheid te verminderen door bijvoorbeeld een analyse van dagactiviteiten, fysieke training en gedragsverandering, of mindfulness. De effecten zijn zichtbaar bij diverse types van MS en gaan gepaard met een hogere kwaliteit van leven. (6)

Bij alles geldt dat patiënten dit bij wijze van spreken elke dag moeten uitvoeren, dus ook in de thuissituatie. Dit vergt een langdurige motivatie en verandering van levensstijl (7) waar begeleiding en informatieverstrekking door therapeuten voor nodig is op maat van de individuele persoon met MS. Er is een toenemende nood, want ook personen met een recente diagnose krijgen de raad om een actieve levensstijl te hanteren met oefeningen, en aandacht te hebben voor een goede gemoedstoestand. Een geregelde afstemming met experten is belangrijk om goede informatie te ontvangen, aangepast aan de individuele patiënt. Waar het aanbod van kinesitherapie in de eigen regio meestal aanwezig is, ontbreken echter voldoende voor MS opgeleide therapeuten uit andere disciplines.

Positieve gezondheid: de revalidatie in eigen handen nemen

De voorbije 10 jaar is 'positieve gezondheid', een term die in Nederland en Vlaanderen geïntroduceerd werd door Machteld Hubert in 2012, in opmars. Positieve gezondheid wordt uitgewerkt in verschillende domeinen: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, activiteiten van het dagelijkse leven, sociaal-maatschappelijk participeren, kwaliteit van leven en recent ook intimiteit en seksueel leven.

Revalidatie dient om personen met MS bij te staan in hun vermogen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan, én om zo veel mogelijk eigen regie te voeren. Dit zijn belangrijke evoluties waar niet zozeer de kennis van de zorgverlener, maar de vraag van de patiënt centraal staat. De persoon met MS zal hierbij de doelstellingen uit het dagelijkse leven vooropstellen. De verschillende zorgverleners uit de verschillende disciplines worden dan uitgedaagd om in overleg samen te werken aan de doelstellingen van de persoon met MS. (8) Hiervoor zijn interdisciplinaire consultaties essentieel, die voorlopig nog maar beperkt plaatsvinden in Vlaanderen.

Telerevalidatie via digitale apps

Ten slotte kijken we vooruit naar de toekomst, waar men de huidige revalidatiemethodieken zal aanvullen met telerevalidatie. Met digitale oplossingen en apps op de smartphone kunnen onderzoekers 'online' opvolgen of revalidatieprogramma's goed worden uitgevoerd. Ook maakt de mHealth ontwikkeling het mogelijk om regelmatig de ernst van beperkingen of activiteiten te meten en te rapporteren. Voorbeelden zijn het aangeven van hoe vermoeid men is, hoeveel men beweegt, of men pijn heeft via een app. Dit kan de zorgverlener helpen om beter in te schatten wat de patiënt ervaart in het dagelijkse leven. (9)

Zowel de persoon met MS als de zorgverlener zullen moeten leren omgaan met de bijkomende mogelijkheden van technologie, maar zonder het echte menselijke contact te verliezen. De interactie is immers nodig om een goed beeld te krijgen van het functioneren en de doelen van de persoon met MS met zijn persoonlijkheid, thuis- en werksituatie, en wensen of dromen.

Peter FEYS
Universiteit Hasselt

Referenties

1. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, Thompson AJ. *The impact of inpatient rehabilitation on progressive multiple sclerosis.* Ann Neurol. 1997;42(2):236-44.
2. Solari A, Filippini G, Gasco P, Colla L, Salmaggi A, La Mantia L, et al. *Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients*. Neurology. 1999;52(1):57-62.
3. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, Thompson AJ. *Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: do the benefits carry over into the community?* Neurology. 1999;52(1):50-6.
4. Motl RW, Sandroff BM, Kwakkel G, Dalgas U, Feinstein A, Heesen C, et al. *Exercise in patients with multiple sclerosis.* Lancet Neurol. 2017;16(10):848-56.
5. Prosperini L, Di Filippo M. *Beyond clinical changes: Rehabilitation-induced neuroplasticity in MS*. Mult Scler. 2019;25(10):1348-62.
6. Feinstein A, Freeman J, Lo AC. *Treatment of progressive multiple sclerosis: what works, what does not, and what is needed*. Lancet Neurol. 2015;14(2):194-207.
7. Motl RW. *Lifestyle physical activity in persons with multiple sclerosis: the new kid on the MS block*. MultScler. 2014;20(8):1025-9.
8. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratin P, Comi G. *The Multiple Sclerosis Care Unit*. Mult Scler. 2019;25(5):627-36.
9. Bonnechere B, Rintala A, Spooren A, Lamers I, Feys P. *Is mHealth a Useful Tool for Self-Assessment and Rehabilitation of People with Multiple Sclerosis?* A Systematic Review. Brain Sci. 2021;11(9).

De getuigenis van Daisy: onderzoek naar de invloed van zitten, beweging en sport op MS

Ik ben altijd best geïnteresseerd geweest in de wetenschap en hoe deze zich evolueert. Ik doe dan ook graag mee aan onderzoeken en vind het boeiend om te zien tot welke resultaten onderzoeken kunnen leiden.

De invloed van beweging op gezondheidsfactoren bij personen met MS?

Een aantal jaar geleden deed ik mee aan een onderzoek van de UHasselt onder leiding van o.a. Ine Nieste. Hun onderzoeksgroep startte een project om de invloed van beweging op verschillende gezondheidsfactoren bij personen met MS te onderzoeken.

Voor mij hield het onderzoek in dat ik periodes moest afwisselen van activiteiten zo veel mogelijk zittend te doen, activiteiten zo veel mogelijk al bewegend of staand te doen en dan was er ook telkens een trainingsdag voorzien op de fiets. Ik moest goed bijhouden wat ik at en dronk. Tussendoor ben ik ook een aantal keer teruggegaan naar de UHasselt voor een bloedonderzoek aan de hand van een glucosetest. Verder kreeg ik een sporthorloge en een soort van tracking systeem op mijn been geplakt.

Al zittend door het leven

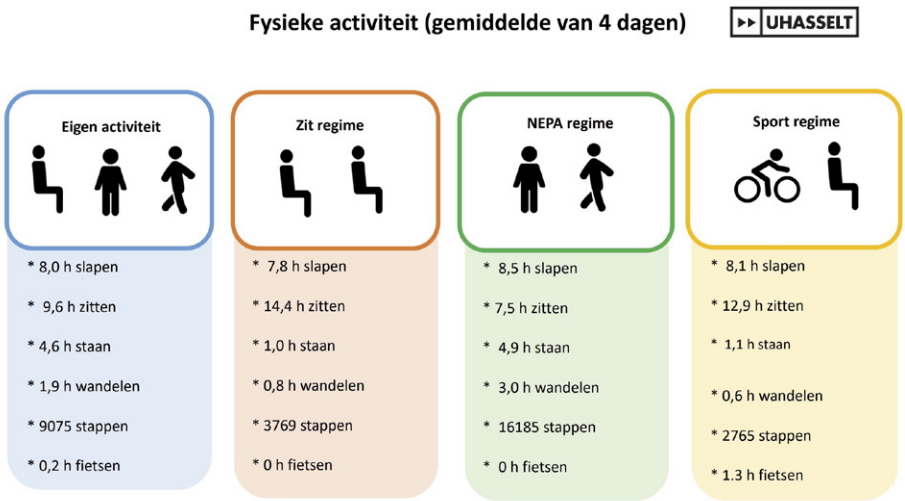
De uitdaging lag voor mij vooral in het zittende gedeelte aangezien ik nog vrij goed mobiel ben. Mensen trokken rare ogen toen ik op mijn werk alles al zittend deed op mijn bureaustoel. Ik stond voor niets of niemand op, enkel als ik naar het toilet moest. Ook thuis probeerde ik alles zittend aan te passen: strijken, koken, douchen, met de kinderen spelen. Je kon het zo gek niet bedenken, maar in de week dat ik mijn 'zittend schema' moest volgen, deed ik dat ook zittend en probeerde ik dit zo goed mogelijk te doen. Wat voor de ene persoon met MS misschien wel vanzelfsprekend was, was dit voor mij natuurlijk niet. Ik vond het heel erg aanpassen aan het feit dat ik op die dagen minder mobiel was en moest zijn. Een goeie eyeopener ook om te beseffen dat ik het op dat moment zeker nog niet zo slecht had.

Een hele tijd nadat het onderzoek voor mij was afgelopen, kreeg ik van Ine mijn persoonlijke "resultaten". Heel grote verschillen in mijn data waren er niet, omdat ik al van heel goede basiswaarden was gestart. De belangrijkste uitkomst was de insuline-curve, en die was bij mij net het slechtst na het zitten. Het verschil was klein, maar ze konden toch concluderen dat ik gezonder ben wanneer ik mijn leven minder al zittend doorbreng. Zeker de HDL-cholesterol of 'goede' cholesterol, die het beste verbeterde nadat het NEPA-regime (*non-exercise physical activity*) afgelopen was.

Wat heeft het onderzoek mij persoonlijk bijgebracht?

Ook al probeer ik zo veel mogelijk in beweging te blijven en effectief te sporten, toch zijn er ook dagen waarop dit niet lukt. Niet alleen omwille van vermoeidheid, maar ook gewoon door het werk of mijn gezin. Dit onderzoek heeft me wel laten inzien dat door bijvoorbeeld wat vaker al staand bepaalde handelingen te doen of door kleine dingen aan te passen in het leven (ik breng de kinderen al wandelend naar school in plaats van met de auto), je ook al aan het werken bent aan je gezondheid. En die kleine inspanningen maken ook al snel een groot verschil!

Daisy ZWAKHOVEN
Redactielid MS-Link



Dit waren mijn persoonlijke trackinggegevens tijdens de verschillende regimes.

MS overspoeld

Van jongs af aan was ik altijd in de buurt van het water te vinden, een echte waterrat. In mijn jeugd woonden we naast een sloot die uitgaf op een kanaal, in de zomer zwemmen en in de winter schaatsen. Tot ik tijdens het schoolzwemmen voor brevet bijna verdronk na, wat pas 10 jaar later bevestigd zou worden, een eerste heftige opstoot van MS. Het water liet me nooit meer los, maar het zwembad en ik werden vreemden voor elkaar.

Op duikinitiatie met K.D.K.

Heel wat jaren en een MS-diagnose later bleef het water me aantrekken, want hoe zwaar en lastig het leven boven water was, in en onder water werd dit (zowel fysiek als mentaal) ettelijke kilo's lichter. Zwemmen was geen optie, omwille van geen evenwicht, coördinatie en spierkracht. Ik wist wel hoe ik moest zwemmen, maar mijn lichaam luisterde niet, de signalen kwamen niet aan bij de benodigde spieren. Ik was ook bang om weer te verdrinken.

Dankzij mijn zus kwam ik in contact met K.D.K. (de Kortrijkse Duikersklub). Na de eerste duikinitiatie in het zwembad vond ik mijn liefde voor het water en een deel van mijn zelfvertrouwen terug. Ondertussen duik ik al meer dan 10 jaar en nog altijd bij K.D.K. Hier kan ik mezelf zijn en word ik geholpen om al het materiaal te verplaatsen tot aan het water. Eenmaal kopje onder ben ik als een vis in het water.

Zwemmen via BOAS

In maart 2017 las ik in de stadskrant van Kortrijk over de 'BOAS-games'. Ik voerde deze term in op Google en kwam terecht bij de Belgian Organisation for Adapted Swimming oftewel een zwemclub voor mensen met een beperking. In de maand september van 2017 sloot ik me bij hen aan en leerde opnieuw zwemmen. Zwemmen met een beperking is niet evident, maar dankzij de deskundige begeleiding van de trainers zwem ik nu op een andere manier. Mijn hersensignalen volgen precies een omleiding om toch bij de juiste spieren terecht te komen. Ik doe ook mee aan wedstrijden en tot nu toe gaat het (bijna) elke wedstrijd beter. Ondertussen train ik minstens 5 keer per week in het water en train ik daarnaast ook nog boven water in de hoop om in 2024 of 2028 mee te kunnen doen op Paralympisch niveau.

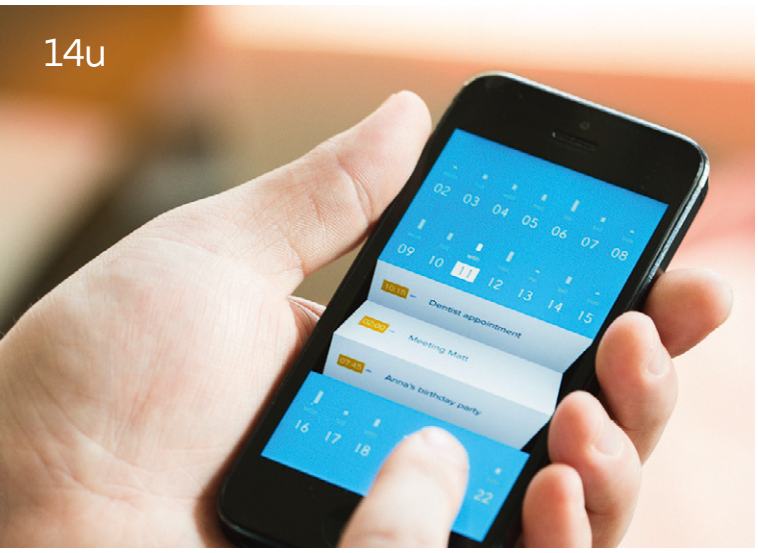
Niet meer overspoeld door MS

Ja, ook ik moet werken om de rekeningen te kunnen blijven betalen, ook ik loop af en toe met mijn kop tegen de muur, ook ik heb mindere dagen en vooral, ook ik word ouder. Die 20 verloren jaren krijg ik nooit meer terug. Maar na 35 jaar een persoon met MS te zijn en overspoeld te worden door MS, heb ik eindelijk het gevoel zelf weer meer controle te hebben over mijn MS.

Ligt dat aan de Lemtrada (Alemtuzumab) die ik in 2018 toegediend kreeg? Ligt dat aan het feit dat ik parttime ben gaan werken met een Vlaamse Ondersteuningspremie in plaats van fulltime? Ligt dat aan het feit dat ik weer trouw drie keer per week naar de kine ga? Ligt dat aan een positieve ingesteldheid? Ligt dat aan de (in andermans ogen) overdreven hoeveelheid sport die ik doe? Ligt dat aan een omgeving die mij soms gek verklaart, maar mij toch door en door blijft steunen?

Een antwoord op deze vragen heb ik niet, of zoek ik niet meer. Ik weet maar één ding: ik hoop dat mijn MS de volgende 35 jaar overspoeld zal worden door MIJ …

Linda MULDER
Persoon met MS



Minder *zorgen*

Gebruikt u intermitterende katheters?
Laat autosondage uw leven niet beperken.
Zorg ervoor dat u altijd over betrouwbare informatie kan beschikken.

Registreer u vandaag nog voor het **Coloplast Care begeleidingsprogramma** en ontvang een **handig welkomstpakket**!

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
- Toegang 24/7 tot onze website met artikels die u kunnen inspireren
- Telefonische ondersteuning door ons Coloplast Care- team (vragen, stalen, enz.)

Schrijf u in op **katheter.coloplastcare.be** en ontvang **uw welkomstpakket!**

Coloplast

Coloplast® Care

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2021-12. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark. PM-15472

Lidmaatschapsbrief 2023

Een nieuw kalenderjaar staat weer voor de deur. Het ideale moment om de hernieuwing van jouw lidmaatschap bij MS-Liga Vlaanderen onder de aandacht te brengen. Hopelijk heb jij de brief met informatie over het lidgeld voor 2023 (als bijlage bij deze MS-Link) ook al opgemerkt!

In de lidmaatschapsbrief zelf staat vermeld welke ondersteuning en (nieuwe!) voordelen wij jou als lid aanbieden. Lees de brief dus zeker na. Verder vind je er alles terug over hoe je precies lid wordt of je lidmaatschap kan hernieuwen. In dit artikel gaan we graag dieper in op hoe je je lidmaatschap digitaal in orde brengt via ons online platform.

Word of blijf lid via ons digitaal platform!

Ons online platform biedt je de mogelijkheid om jouw lidmaatschap snel, eenvoudig en volledig veilig op een digitale manier te betalen. Hoe doe je dat?

1. **Surf naar ons online platform**
   https://samen.ms-vlaanderen.be

2. **Heb je al een account?**
   - Log in met je e-mailadres en wachtwoord. Ben je je wachtwoord vergeten? Klik op 'Wachtwoord vergeten?'.
   - Klik rechtsboven op jouw account en vervolgens op 'Mijn lidmaatschap'.
   - Betaal je lidgeld voor 2023.

3. **Heb je nog geen account** (bv. omdat je vorig jaar via overschrijving betaald hebt, omdat je nog geen lid bent, …)?
   - Klik op 'Lid worden' (rechtsboven in de menubalk op de homepagina).
   - Eens je op de lidmaatschapspagina bent, scrol je wat naar onder en klik je op 'Ik wil lid worden'.
   - Vul de gevraagde gegevens correct in.
   - Betaal je lidmaatschap voor 2023. Je komt terecht op de welkomstpagina én ontvangt nog een bevestigingsmail.
   - Er is nu automatisch ook een account voor jou aangemaakt. Hierin kan je steeds je gegevens raadplegen en je lidmaatschap verlengen. Om dit account te finaliseren zal je van ons ook nog een e-mail ontvangen.

Wil je graag een uitgebreidere handleiding over hoe je digitaal je lidmaatschap in orde brengt? Dan kan je terecht op https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/handleiding-jouw-lidmaatschap-nu-ook-digitaal.

Belangrijk om te weten!

- Begin december ontvang je via e-mail nog een herinnering van MS-Liga Vlaanderen dat je je lidgeld digitaal kan betalen. Via de link in die e-mail breng je je lidmaatschap in enkele klikken in orde via ons online platform.
- Je kan je lidmaatschap ook nog steeds verlengen of aanmaken via overschrijving. Stort dan BEGIN JANUARI, per individueel lid, €20 op het rekeningnummer BE30 0011 3608 4511 met in de mededeling 'LIDGELD 2023 + voornaam + naam van het lid'.

Nog vragen?

Heb je nog vragen? Ontvang je na je betaling geen MS-Link (februari-mei-augustus-november)? Twijfel je of je lidmaatschap in orde is? Je kan ons telefonisch bereiken via 078 48 20 82 of via e-mail naar secretariaat@ms-vlaanderen.be.

Ekiden: samen strijden we voor een erkenning van de MDR!

Zondag 18 september stond volledig in het teken van de multidisciplinaire raadpleging (MDR). Op deze dag streden we samen met 10 teams voor een multidisciplinaire aanpak die gehoord, erkend en gesubsidieerd moet worden door de overheid.

6 Ekidenteams werden gevormd vanuit de Vlaamse ziekenhuizen (zoals AZ Sint-Jan Brugge-Oostende, UZA, AZ Klina, Ziekenhuis Geel, AZ Turnhout en Noorderhart MS & Revalidatie). De overige 4 teams bestonden uit personen met MS, sympathisanten en medewerkers van MS-Liga Vlaanderen. Ieder team heeft samen een marathon gelopen. En met samen, bedoelen we écht samen. De totale marathonafstand van 42,195 km werd in 6 verdeeld en iedere loper nam een bepaalde afstand voor zijn of haar rekening. De eerste, derde en vijfde lopers legden elk 5 km af, lopers twee en vier namen 10 km voor hun rekening. De zesde en laatste loper bracht de Tasuki, het lint dat telkens wordt doorgegeven, na 7,195 km over de finish.

Twee winnende teams

Luc De Groote, directeur van MS-Liga Vlaanderen, had het genoegen om niet één, maar twee wisselbekers uit te delen aan de winnende teams: eentje voor het winnende team tussen de ziekenhuizen en eentje voor het winnende team tussen de MS-ploegen. Met trots stellen we de winnaars voor:

- #TeamAZKLina van AZ Klina kwam als eerste over de finish. Zij liepen de totale marathon in 3 uur, 27 minuten en 20 seconden. Een prestatie om U tegen te zeggen!
- #TeamFrederik was het eerste MS-team dat over de finish kwam. Zij liepen deze marathon voor MS in 3 uur, 50 minuten en 28 seconden.

Duizendmaal dank!

Vanuit het hele team van MS-Liga Vlaanderen bedanken we graag iedereen voor het enthousiasme en de inzet tijdens de eerste editie van onze Ekiden. En met iedereen, bedoelen we ook écht iedereen:

- Bedankt aan alle teams die zich voor de volle 100% hebben ingezet!
- Bedankt aan alle ziekenhuizen die deze campagne mee onder de aandacht hebben gebracht!
- Bedankt aan alle supporters die aanwezig waren op 18 september om de teams aan te moedigen!
- Last but not least: bedankt aan alle personen die deze campagne een financieel duwtje in de rug hebben gegeven!

Jullie hebben er samen voor gezorgd dat het een geslaagde eerste editie was.

Wat heeft de campagne opbracht?

Samen hebben we maar liefst € 15.000 ingezameld. Dit allemaal voor personen met MS en voor de financiering van de multidisciplinaire raadplegingen. Een MDR blijft een cruciaal onderdeel in het zorgproces voor personen met MS. Met deze Ekiden-campagne hebben we samen, als één team, meer erkenning gegeven aan deze zorgmethodiek. Bedankt dat jullie je hierachter hebben gezet.

De tweede editie van onze Ekiden

In de toekomst zal het belangrijk zijn om te blijven strijden voor een multidisciplinaire aanpak die gehoord, erkend en gesubsidieerd moet worden door de overheid. 18 september kondigden we het al aan: in 2023 komt er een tweede editie van deze Ekiden, vermoedelijk op

zondag 24 september (voortaan dus in alle waarschijnlijkheid op de vierde zondag van september).

Meer informatie volgt uiteraard, maar voor nu genieten we nog even na van een geslaagde eerste editie. We laten ook jou als lezer graag meegenieten dankzij de fotocollage op de volgende pagina.

Elke SARON
Relatiebeheerder en verantwoordelijke fondsenwerving

FOTOCOLLAGE OP VOLGENDE PAGINA

AZ Klina voluit voor zorg
noorder hart excellente zorg
az sint-jan brugge - oostende av
UZA
Ziekenhuis Geel
az turnhout

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

Raadpleeg onze brochures op:
www.invacare.be

Ekiden 2022

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen

CLA
CLA

EAM NOORDERHAR

#TEAM

Op weg naar erkenning en financiering

voor multidisciplinaire raadplegingen voor personen met MS

Naar aanleiding van haar 40-jarig bestaan organiseerde MS-Liga Vlaanderen op 23 september 2022 in het Provinciehuis in Leuven een academische zitting met als thema 'de multidisciplinaire MS-raadplegingen'. Deze multidisciplinaire raadplegingen bieden voor personen met multiple sclerose (MS) en hun zorg- en hulpverleners een grote meerwaarde ten opzichte van de klassieke MS-zorg. Met deze academische zitting wilde MS-Liga Vlaanderen aandacht vragen voor de erkenning en financiering van deze multidisciplinaire aanpak.

Na een korte verwelkoming door onze voorzitter Maria Torfs en algemeen directeur Luc De Groote mocht prof. dr. neuroloog Bart Van Wijmeersch de spits afbijten op de academische zitting. Omdat hij niet fysiek aanwezig kon zijn, vertelde hij in een filmpje meer over het theoretisch kader rond multidisciplinaire MS-raadplegingen en hoe dit in de praktijk in Vlaanderen wordt toegepast. Van Wijmeersch benadrukte dat multidisciplinaire raadplegingen een absolute must zijn in de MS-zorg en hij deelde in het filmpje ook zijn toekomstdroom: goed uitgebouwde multidisciplinaire MS-raadplegingen die erkend en gefinancierd worden.

Daarna getuigden Jannick Werckx en Diane Van Parijs, 2 personen met MS, samen met Stiene Catteeuw, een maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen, over hun ervaringen met multidisciplinaire raadplegingen. Ze gaven beiden aan dat ze in het beginstadium van hun ziekte niet zoveel info kregen over de brede impact die MS zou hebben op hun leven. Was het realistisch om te blijven werken? Zouden ze nog kunnen sporten? Op welke tegemoetkomingen hadden ze recht? Vlak na hun diagnose bleven die vragen onbeantwoord en zo bleven zo toch wat in het ongewisse over hun toekomst en welke rol MS daarin zou spelen.

Gelukkig kwam daar verandering in toen ze konden deelnemen aan multidisciplinaire raadplegingen. Ze werden niet langer enkel opgevolgd door een neuroloog, maar konden ook gemakkelijker een beroep doen op andere zorgverleners zodat hun gezondheidstoestand met een veel ruimere bril werd bekeken.

Beter ondersteund

Op de multidisciplinaire raadplegingen kunnen personen met MS ook een beroep doen op een maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen. Die kan hen helpen met meer praktische, administratieve vragen zoals hoe ze een bepaalde tegemoetkoming kunnen aanvragen. Maar de maatschappelijk werkers waken ook over het welzijn van personen met MS en bieden een luisterend oor. Ze functioneren als verbindingspersoon met de eerste lijn, zo kunnen ze bijvoorbeeld helpen als er thuiszorg moet ingeschakeld worden.

De personen met MS die getuigden op de academische zitting, gaven aan dat ze zich dankzij de multidisciplinaire raadplegingen veel beter ondersteund voelen en opnieuw zelf hun leven in handen kunnen nemen ondanks de grote invloed die MS hierop heeft.

De persoon met MS echt centraal plaatsen

Na de getuigenissen wisselden prof. dr. neuroloog Barbara Willekens van het UZA, voorzitter van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten Luc Van Gorp en Dr. Joost Baert, algemeen directeur Algemeen Ziekenhuis Klina Antwerpen en bestuurder bij Zorgnet-Icuro, standpunten uit over multidisciplinaire MS-raadplegingen. Ze waren het er allemaal over eens dat multidisciplinaire raadplegingen een enorme meerwaarde betekenen voor de MS-zorg. Dankzij die aanpak van geïntegreerde zorg kunnen zorgverleners veel gemakkelijker samenwerken en informatie uitwisselen over een patiënt. Ze benadruk-

ten ook dat de persoon met MS door die multidisciplinaire MS-raadplegingen veel centraler komt te staan, het draait meer om hun vragen en bekommernissen.

Nog een belangrijk voordeel dat ze aanhaalden tijdens het panelgesprek, gemodereerd door de heer Guy Tegenbos, is dat er dankzij de aanwezigheid van een maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen ook meer kan gefocust worden op het welzijn van de persoon met MS en niet enkel op het puur medische verhaal. Bovendien kan er via de maatschappelijk werker ook gemakkelijker een link gelegd worden naar zorg- en hulpverleners buiten het ziekenhuis. Alle deelnemers aan het panelgesprek waren het er tenslotte over eens dat de erkenning en financiering van multidisciplinaire MS-raadplegingen er absoluut moet komen.

Brug slaan tussen gezondheid en welzijn

Maar hoe kan die erkenning en financiering in de praktijk gerealiseerd worden? Misschien had vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Frank Vandenbroucke, daar wel een antwoord op. Hij nam als volgende spreker het woord op de academische zitting. Minister Vandenbroucke beaamde alvast het belang van een multidisciplinaire aanpak in de MS-zorg. “Door de grote variatie in klachten en beperkingen is het evident dat personen met MS een erg diverse zorgbehoefte hebben waar vele zorgactoren toe bijdragen”, aldus de minister.

Hij haalde ook aan dat het belangrijk is om een brug te slaan tussen gezondheid en welzijn want zeker voor mensen met een chronische aandoening zoals MS, is welzijn een zeer belangrijk aspect. Minister Vandenbroucke gaf aan dat er op dit moment hard gewerkt wordt aan een Interfederaal Plan Geïntegreerde Zorg om die verbinding te realiseren.

Aan het einde van zijn toespraak deed minister Vandenbroucke een concreet voorstel om werk te maken van de erkenning en financiering van de multidisciplinaire MS-raadplegingen. In het kader van dit Interfederaal Plan Geïntegreerde Zorg zou MS-Liga Vlaanderen een transversaal project kunnen indienen. Volgens minister Vandenbroucke kan de multidisciplinaire aanpak van MS-patiënten als voorbeeld fungeren binnen het Interfederaal Plan Geïntegreerde Zorg, wat dan op termijn kan leiden tot de erkenning en financiering ervan. De directie heeft die uitgestoken hand alvast met veel plezier aangenomen en ging volop aan de slag met de uitwerking van zo'n transversaal project.

Chantal Van Audenhove, bestuurslid van MS-Liga Vlaanderen, had de eer om de academische zitting af te sluiten.

Waarde en kostenefficiëntie van multidisciplinaire raadplegingen aantonen

MS-Liga Vlaanderen wil verder investeren in een wetenschappelijke studie, uitgevoerd door een onafhankelijk onderzoekscentrum dat gespecialiseerd is in socio-medische studies. De meerwaarde van multidisciplinaire raadplegingen is in de praktijk al aangetoond, maar er zijn nog geen harde cijfers beschikbaar die de waarde en de kostenefficiëntie van multidisciplinaire raadplegingen aantonen. De studie wil de methodiek van de multidisciplinaire raadplegingen grondig doorlichten in functie van conclusies die mogelijk kunnen leiden tot een belangrijke insteek bij het overheidsbeleid inzake MS.

We hopen alvast dat we met deze academische zitting de multidisciplinaire MS-raadplegingen opnieuw in de schijnwerpers hebben gezet. We blijven de droom koesteren dat iedere persoon met MS in de nabije toekomst zal kunnen deelnemen aan een multidisciplinaire raadpleging.

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking

nationale loterij

Op vakantie naar zee

De werkgroep 'Vakantie voor personen met MS en hun begeleiders' organiseerde met veel enthousiasme weer 2 geslaagde vakantieweken aan zee. De eerste, voor leden uit de provincies Antwerpen, Limburg en Vlaams-Brabant, ging door van 9 t.e.m. 15 mei 2022. De leden uit de provincies Oost- en West-Vlaanderen konden van 5 t.e.m. 11 september 2022 op vakantie naar zee gaan. Voor velen onder hen is het als thuiskomen in vakantieverblijf Ter Helme in Nieuwpoort.

Hoe deze 2 weken verliepen, hoe belangrijk dit aanbod is voor personen met MS en hoezeer de inzet van vrijwilligers gewaardeerd wordt door de deelnemers, kunnen jullie in onderstaande getuigenissen lezen. Ook de foto's spreken boekdelen!

1ste getuigenis

"De vakantie aan zee was SUPER, met vriendelijke en zeer behulpzame vrijwilligers en enthousiaste stagiairs. Ik heb me goed geamuseerd, met vermaak voor ieders smaak 's avonds. We hebben ook een geweldige verwendag gekregen met gelaatsbehandeling, manicure en kapbeurt (ik heb nog nooit zo genoten). Verder was er zoveel gevarieerd eten (zelfs een pannenkoekennamiddag) dat ik bang was om achteraf op weegschaal te staan. Alle deelnemers waren ook fijn in de omgang. Ik heb veel nieuwe contacten gemaakt en leuke uitstapjes gedaan.

Zeker voor herhaling vatbaar, een erg positieve ervaring!"

2de getuigenis

"De MS-vakantie aan zee is zeer goed meegevallen. Eén van de vrijwilligers wist dat ik nieuw en alleen was op vakantie en heeft me aan een tafel gezet. Het klikte onderling goed tussen ons. We zaten ook steeds met dezelfde personen aan tafel. De maaltijden waren lekker en verzorgd. We hebben samen gegeten, activiteiten gedaan, gelachen, verhalen gedeeld, terrasjes gedaan, …

Ik was één van de betere personen met MS die aanwezig was en ook één van de jongste. Maar ik heb het positieve eruit gehaald. 's Avonds was er steeds leuk entertainment, er heeft zelfs een verwendag plaatsgevonden en er was een masseur beschikbaar. Verder was er ook bewegingstherapie voor de minder mobiele mensen.

Het is fijn om eens met lotgenoten op vakantie te gaan omdat die begrijpen wat je doorstaat. Het is niet vreemd als je even moet rusten. Zeker voor herhaling vatbaar!"

Hartelijke dank aan de vrijwilligers voor hun enthousiaste, onvermoeibare inzet voor de geslaagde vakanties aan zee!

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator MS-Liga Vlaanderen

Een 3-bergentocht met regen, zon en wind

Het 6de jaar van de 3-bergentocht was er ééntje met regen, zon en wind, maar we hebben het gehaald! Ik vat het even samen.

Op dinsdag 13 september kwamen er 29 personen met MS, waarvan 6 nieuwelingen, aan in Westouter. In het Neerhof stond er een ploeg van 10 enthousiaste vrijwilligers ons op te wachten met een lekkere Picon en een vers gedrukt naamkaartje. De kamers werden verdeeld en gevuld met valiezen, rugzakken en al dan niet waterdichte wandelschoenen en regenjassen. Na een superlekkere waterzooi en de deskundige uitleg van ons opperhoofd Jean-Pierre en de grafische aanvulling over de eerst tocht van Willy, werd het startschot echt gegeven.

Dag 1: 'nat tot op 't vel'

We werden wakker door de regen en het is niet echt meer gestopt die dag. In de voormiddag werd er in plaats van de oorspronkelijke tocht een uurtje gewandeld rond Westouter. Daarna hingen we aan Willy's lippen. Zijn spannende verhalen over zijn avonturen in het hooggebergte veroorzaakten bij sommigen zuurstoftekort.

We reden met onze auto's naar restaurant Les Trois Fontaines in Sint-Janskappel. Na de croque monsieur en veel gebabbel over dokters, diagnoses, medicijnen en progressief werken, startten we onze wandeling. We gingen een kaarsje branden in de Mariagrot op de Zwarte Berg. En toen begon het echt goed te regenen. We waren 'nat tot op 't vel' toen we thuiskwamen in het Neerhof. Een warme douche deed ons deugd en de overheerlijke varkenswangetjes smaakten ons, dus we waren klaar voor een avondje Hoger-Lagerquiz. Onze quizmasters Monique en Marc en de frivole assistente Aurore (Valerie) bezorgden ons een mooie avond. De finale hielden we voor de dag erna, want het werd te laat en iedereen was moe.

Dag 2: een trekpaard, bezinning en hop

De zon scheen. Ons doel was de Katsberg. Vanaf dat we op Franse bodem wandelden, zagen we dat de energiecrisis ook in ons buurland had toegeslagen. De boer was met zijn trekpaard aan het ploegen net zoals 100 jaar geleden. Als echte Japanners stonden we op een rij foto's en filmpjes te maken. Dit hadden we nog nooit in het echt gezien. Iets voor 12u werden we verwacht bij de cisterciënzerpaters in de Abdij op de Katsberg. Een half uur stilte en bezinning – een gebedje voor lagere energieprijzen – deden ons deugd en we werden getrakteerd op een zoutloze, maar voedzame paterssoep.

De rest van de tocht was best pittig, maar na een 'Sarah'-ijsje op een plekje met toiletvoorziening en een tafel vol met drankjes, koekjes en fruit … en stoelen van Michel om even te rusten, ging alles weer soepel. Bij een hopbedrijf kregen we van Lange Mark ook nog een spoedcursus 'van hop tot bier'. Het belangrijkste was dat het een droge dag was en er veel gepraat en gelachen werd. Na de zwempartij en aperitief waren er weer 2 lieve vrijwillige kokkinnen die heerlijke zalm met pasta en chocoladetaart met fruit serveerden. Na de finale van de Hoger-Lagerquiz was bijna iedereen te moe om nog te zingen, dus de meesten verkozen toch eerder hun bedje dan een feestje.

Dag 3: de laatste loodjes

Er was wat wind, maar geen regen. Alles werd ingepakt en we parkeerden de auto's op de parking van de Kosmos op de Rode Berg. De opwarming van Noël was ECHT nodig om de stramme spieren los te maken. 's Middags werden alle restjes van brood en beleg opgegeten en de laatste glaasjes wijn en 3 Monts bier opgedronken in het cultuurcentrum van Loker, waar we een prachtig zicht hadden. De laatste loodjes naar de top van de Rode Berg waren voor sommigen zwaar, maar met de steun van de andere deelnemers, die ondertussen geen onbekenden meer zijn, ging het wel. We waren samen één en hadden hetzelfde doel. Het laatste kwartier werden we nog getrakteerd op een serieuze regenvlaag, maar dat kon de vreugde niet bederven want we hadden het gehaald!

Een gevoel van samenhorigheid en begrepen worden

Op deze 3 dagen konden wij, personen met MS, even onszelf zijn, ons hart luchten, ons verhaal vertellen dat begrepen werd. We waren allemaal ook een luisterend oor of babbelmaatje voor een ander en dat deed deugd. Het gevoel dat je er niet alleen voor staat om de strijd aan te gaan tegen MS, is een gevoel van samenhorigheid en begrepen worden. Dit is ook belangrijk om deze 'stomme' ziekte te aanvaarden en de moed niet te laten zakken. Het leven gaat verder en we moeten er het beste van maken, met evenveel plezier als voorheen, ook al is er veel pijn mee gemoeid.

Daarom zijn wij alle mensen die deze 3-bergentocht helpen organiseren zo dankbaar. En niet alleen voor het lekkere eten, klaargemaakt door de vrijwilligers; de wandeltochten door de bossen en de velden van de Westhoek, nauwkeurig uitgestippeld door Willy; de grapjes van Langemark tot Kortemark; de moederlijke gezelligheid en bezorgdheid van Mia, Hilde en Rita; de blarenpleisters van Marie-Anne; de opwarming en massages van Noël en de Meli-koekjes en AA-drankjes tijdens de rustpauzes van Michel. En dit alles onder de goedkeurende blik van ons opperhoofd Jean-Pierre. Ook Katrien mogen we niet vergeten die achter de schermen heel wat werk verricht.

Ik zou zeggen: doe zo voort en volgend jaar zijn we weer van de partij!

Patricia DE GROOTE
Persoon met MS en vrijwilliger
bij afdeling Brugge-Oostkust

Zeilen in weer en wind

Op 25 september gingen enkele personen met MS en hun naasten zeilen in Nieuwpoort. Hieronder lees je hun ervaringen!

"Tijdens onze zeiltocht hebben we alle aspecten van het zeilen beleefd. Wat net als vorige keer met een dobbertochtje begon, is uiteindelijk een mini-avontuur geworden.

Aanvankelijk was ik wat ontgoocheld door de weersomstandigheden. Ik wou eens van het echte zeilen proeven, voor de eerste keer dat gevoel beleven. Plots zag de schipper schuimkopjes op de golven. Ik zag die natuurlijk niet door mijn slechte visus, maar door mijn marine-ervaring wist ik wel dat ons dobberen al snel zou eindigen en plaatsmaken voor wind en bijgevolg zeilen.

Dat het zo snel zou omslaan, had ik nu ook weer niet gedacht. Al snel zaten we in een kleine depressie met de nodige gevolgen. Enkelen onder ons werden misselijk en mijn zoon had zelfs een schuchtere paniekaanval. Veel tijd om na te denken over hoe de rest dit beleefde, had ik niet. Ik wist, "Jihaa", hier kwam ik voor!

Door onze knappe schippers was alles snel weer bijgesteld en konden we (vooral ik) genieten van dat zeilweer. Ik kon het dan ook niet verstoppen en mijn lach sprak boekdelen, vertelde mijn vrouw achteraf (nadat haar misselijkheid weg was).

Onze schippers beslisten al snel (en terecht) om de haven op te zoeken, wat eigenlijk begrijpelijk was (lees: ik wilde eigenlijk de overtocht naar New York maken). Maar je bent in team en dat groepsgevoel gaat altijd boven alles. En die boten zullen altijd blijven dobberen, met of zonder ons …

In ieder geval deed het vooral deugd dat er nog warme mensen zijn met een gelijkaardige levensloop. Die gedachte op weg naar huis was zoveel meer waard dan het varen zelf."

Tony

"Het zeilen was een superleuke ervaring. Ik wilde graag mee om kennis te maken met andere personen met MS en voor de actie … en die kregen we!

Jammer genoeg waren we nog maar pas de haven uit, toen het dek mijn ontbijt te verwerken kreeg. Ondertussen genoot ik wel van de zee, de gesprekken en de actie, al zag ik er waarschijnlijk maar groen uit. Daarna maakte de zee kennis met de rest van mijn ontbijt en daarna de emmer. Ik had er natuurlijk geen rekening mee gehouden dat ik zeeziek kon worden …

Sorry, vrienden, dat de tocht ingekort werd, dat had ik echt niet in de hand. Ik wou dat jullie langer konden genieten van het spektakel. Eens aan wal was ik meteen weer de oude. Zo stom, en toch is het iets waar ik dankbaar voor ben om dit als groep te hebben mogen meemaken. Een ervaring rijker!

Bedankt, volgend jaar kom ik jullie uitzwaaien en zal ik deelnemen aan de loopwedstrijd voor de kust."

Valerie

Oproep

Ben jij dol op sociale media? Zot van taal? Wild van emoji's? Ben jij een positief ingestelde 20'er of 30'er en ga jij graag een uitdaging aan voor een goed doel?

De Jongerenwerking van MS-Liga Vlaanderen vzw zoekt:

Sociale media medewerker (M/V/X)

Een greep uit de taken:

- Facebook- en Instagramposts schrijven
- Teksten nakijken
- Posts inplannen op Facebook en Instagram
- Deel uitmaken van een topteam

Heb jij een warm hart voor vrijwilligerswerk en kan jij je maandelijks een aantal uren vrijmaken hiervoor? Stuur dan een e-mail naar joke.soetaert@ms-vlaanderen.be

Neem zeker een kijkje op onze sociale media om kennis te maken met onze huisstijl en rubrieken.

Komende Activiteiten

Online Cooking

Zondag 11 december om 10u30:
Online kookworkshop i.s.m. chef-kok Ilke

Tijdens deze workshop in het thema van de eindejaarsfeesten bereiden we enkele (gezonde) hapjes en een lekkere, non-alcoholisch aperitief, en dat allemaal gezellig in onze eigen keuken. Wie wil kan nadien wat napraten met lotgenoten terwijl we de hapjes en het drankje nuttigen.

Kostprijs: gratis (enkel de ingrediënten zijn zelf te voorzien)

Inschrijven voor deze activiteit kan via onze sociale mediakanalen.

Op wandel op het Blotevoetenpad

Op 11 juni trokken we onder een stralende zon naar het Blotevoetenpad in Zutendaal. De opkomst was talrijk, met onder meer enkele kinderen én zelfs een dappere mama met baby in de draagdoek. Het vertaalde zich in een gezellige en avontuurlijke wandeling over stenen, zand, hout, modder en door het verfrissende water.

Deze activiteit vormde de perfecte gelegenheid om ongedwongen met lotgenoten te praten en verhalen uit de wisselen. Onderweg beklommen sommigen de uitkijktoren, ze werden beloond met een prachtig zicht over het groene Limburg.

Achteraf konden we samen gezellig napraten op het aanpalende terras met een drankje en een verfrissend ijsje.

Eva GEURTS

Zeilen op de Noordzee

Op zondag 11 september gingen we zeilen in Nieuwpoort, het weer was ons opnieuw goedgezind! Het groepje was klein maar gezellig.

'Zeil je voor het eerst, dan sla je een flater.' Gelukkig was het voor drie van ons niet meer de eerste keer. Veel ervaring was er echter niet nodig, want het water was rustig, iets té rustig misschien. De vakkundige begeleiders van vzw 'Zachte Kracht' zochten de beste route om toch wat vooruit te geraken. De rustige Noordzee zorgde voor veel mogelijkheden om elkaar te leren kennen en bij te praten met oude bekenden. Zo'n boot zorgt meteen voor een open sfeer, met een vlotte babbel als gevolg. Wat deed het deugd om eens ons hart te kunnen luchten en ook te kunnen spreken over de dagelijkse bekommernissen, zoals de energiefactuur, of gemeenschappelijke interesses, zoals reizen en kinderen.

Onder toeziend oog van de begeleiders deden we een mooi traject van 25 km met een gemiddelde snelheid van 2,9 knopen - dankjewel bijna windstille zee! We kregen naast de gebruikelijke uitleg over sturen en koers houden ook informatie over de voorrangsregels op zee, al vonden we die niet zo eenvoudig. Toch is het ons gelukt om zonder accidenten terug aan wal te treden dankzij onze gezamenlijke stuurkunsten. De ene was al enthousiaster dan de andere om het roer over te nemen, maar we hebben het uiteindelijk allemaal aangedurfd.

Achteraf was er nog tijd voor een lekker drankje en toen was de dag alweer veel te snel voorbij. Zeker voor herhaling vatbaar, wat een topdag was dit! Wij gingen naar huis met een goeie portie vitamine zee, vitamine D en een rugzak vol ervaringen en herinneringen!

Lien DEFRAEYE

RODE DRAAD

De getuigenis van Joke:

mijn ervaringen met en het belang van deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Mei 2019, de diagnose Multiple Sclerose viel als een donderslag bij heldere hemel. Mijn wereld stortte in. Al was dat maar voor even, want kort daarna werd het voor mij duidelijk dat aanvaarding en een proactieve aanpak mij opnieuw gelukkig zouden kunnen maken.

Ik probeerde zo veel mogelijk over MS te weten te komen en vond, dankzij mijn opleiding als vroedvrouw, mijn weg in de wetenschappelijke literatuur. Daar werd ik getriggerd door studies in verband met medicatie, maar vooral ook over de invloed van bijvoorbeeld beweging of levensstijl op MS. Ik kon alleen maar denken aan hoe interessant het zou zijn als ook ik hieraan een bijdrage zou kunnen leveren!

Wandelvermoeidheid

Ik zocht het internet af en kwam drie maanden na mijn diagnose terecht bij een onderzoek naar wandelvermoeidheid bij personen met MS. De testen (lichamelijk onderzoek, urineonderzoek, wandeltest, activiteitssensoren en vragenlijsten) vonden plaats in het UMC Maastricht.

Ik kan niet ontkennen dat dit confronterend voor me was: de persoonlijke aandacht voor mij en mijn MS, het opnieuw vertellen van mijn verhaal, maar ook de schrik voor de resultaten van de onderzoeken. Gelukkig stelde doctoraatsstudente Kyra Theunissen me meteen op mijn gemak en we bleven zelfs achteraf contact met elkaar houden.

Run For Your Brain

Kort daarna las ik over 'Run For Your Brain', een loopstudie aan de UHasselt. Ik was destijds niet sportief en kon geen minuut lopen, maar stuurde alsnog een mailtje dat ik interesse had om deel te nemen. Ine Nieste, de doctoraatsstudente die de studie leidde, was meteen enthousiast en ik mocht het gewoon proberen.

Voor de aanvang van de trainingen werden heel wat onderzoeken uitgevoerd. Een inspanningstest (met bepaling van onder meer lactaat en VO2-max), labotesten, bloeddrukmeting, scan met lichaamssamenstelling, coordinatietest, lichaamssensoren, vragenlijsten en – voor mij het meest interessante – een MRI die ook hersenatrofie (het normale proces van geleidelijk verlies van hersenweefsel) meet.

Daarna trainde ik gedurende 8 maanden volgens een loopschema. Na afloop werden alle testen herhaald. De resultaten waren verbluffend! Mijn hersenvolume bleek met 0,8% gestegen, terwijl dit zelfs bij gezonde mensen lichtjes daalt. Dit geeft me een enorme motivatie om beweging in mijn dagelijkse planning in te passen.

Een andere studie vanuit UHasselt toonde me zwart op wit het bewijs dat minder zitten een positieve invloed heeft op onder meer mijn bloeddruk, labowaarden, suikerregulatie en gewicht. Ik kocht ondertussen een stabureau en probeer hier zo veel mogelijk gebruik van te maken.

Mijn persoonlijke bijdrage aan de wetenschap

Ik hou oproepen voor nieuwe studies in de gaten omdat ik het belangrijk vind om een bijdrage te leveren aan de wetenschap. Niet alleen om hopelijk ooit de oorzaak van

MS te vinden, maar ook om te zien welke zaken een positieve invloed op MS kunnen hebben.

Ik neem zelf enkel deel aan niet-invasieve studies, hoewel ik wel al eens een spierbiopt (met lokale verdoving en hechtingen) liet afnemen in UMC Amsterdam. Ook dit bleek goed mee te vallen.

Daarnaast vind ik mijn persoonlijke, maar ook de algemene resultaten zeer interessant. De meeste testen gebeuren normaliter niet tijdens de normale opvolging van personen met MS, sommigen worden zelfs enkel in studieverband uitgevoerd.

Ik vind het ook steeds hartverwarmend om in contact te komen met vaak zeer gepassioneerde doctoraatsstudenten en zorgverleners om MS beter in kaart te brengen.

Als coördinator van de Jongerenwerking plaats ik regelmatig oproepen voor deelname aan studies in de besloten lotgenotengroep, zo hoop ik anderen te sensibiliseren. Heel wat onderzoeken (onder andere trainingsprogramma's, cognitieve oefeningen, gezonde voeding, …) kunnen namelijk ook rechtstreeks tot een positieve invloed op je MS leiden.

Publicatie van de studies

Ondertussen werd de eerste studie waaraan ik deelnam afgerond en werden de resultaten gepubliceerd: Van *Hijfte et al. Lifestyle factors in multiple sclerosis disability progression and silent brain damage: A cross-sectional study. 2022.*

Publicatie van de andere onderzoeken 'Wandelvermoeidheid', 'Run For Your Brain', 'Cardiorespiratoire fitness bij nieuw gediagnosticeerden', 'Identificatie van immuunsysteem parameters' en 'Impact van zitten t.o.v. gestructureerd trainen' volgen binnenkort.

Joke SOETAERT

stap stevig ondersteund

Heb je het moeilijk om zelfstandig te stappen? Met een rollator kom je verder dan je denkt. Zowel binnen als buiten.

Bij Goed vind je een uitgebreid gamma loophulpen. Zo kan je van de buitenlucht genieten en je ook binnenshuis behelpen. Steeds stevig ondersteund en altijd in balans. Kom langs en test uit: samen vinden we de rollator die perfect bij jouw mogelijkheden past.

Kies voor een positief verschil in jouw leven, kies voor Goed. Maak een afspraak via www.goed.be/afspraak of 03 205 69 24.

Liever snel online kopen?
www.goed.be/loophulpen

samen met

hmc hightech mobility & communication

goed thuiszorgwinkel hoorcentrum apotheek

Internationale Dag van de Vrijwilliger: dankjewel vrijwilliger!

Op 5 december vieren we de Internationale Dag van de Vrijwilliger. Op die dag tonen we wereldwijd respect voor vrijwilligers en zetten we vrijwilligerswerk in de kijker. Bij MS-Liga Vlaanderen vormen vrijwilligers de spil van de werking. Als organisatie vinden we het belangrijk om vrijwilligers te waarderen voor hun inzet, maar ook om hen te betrekken bij hoe we onze werking vorm geven. En natuurlijk moeten vrijwilligers groeikansen krijgen. Daar willen we de komende jaren graag meer op inzetten.

Een leuke activiteit organiseren of een luisterend oor bieden voor personen met MS, koekjes en chocolade verkopen tijdens de MS-campagne, een vakantie organiseren voor personen met MS of een weekend voor tieners op poten zetten, een digitale vorming maken, … onze vrijwilligers nemen een divers pakket van taken op zich. Zij zorgen ervoor dat personen met MS kunnen genieten van een gevarieerd aanbod aan activiteiten en ondersteuning.

Waardering tonen

Bij MS-Liga Vlaanderen werken een zeventiental professionele krachten. Zij werken intensief samen met vrijwilligers om onze missie, het bevorderen van het algemeen welzijn van personen met MS, hun familieleden en hun omgeving, te realiseren. Als medewerker zijn we ongelofelijk dankbaar voor het vele werk dat vrijwilligers verzetten, maar tonen we dat wel genoeg? Weten we hoeveel werk het inhoudt om een afdeling draaiende te houden of hoe intensief het bijvoorbeeld kan zijn om een persoon met MS te ondersteunen? We staan hier zeker niet altijd bij stil en uiten onze dankbaarheid misschien nog niet genoeg.

MS-Liga Vlaanderen is sterk lokaal verankerd, met lokale afdelingen verspreid over heel Vlaanderen. Dat is zeer positief voor de persoon met MS die in zijn of haar buurt aan activiteiten kan deelnemen. Maar dat maakt het niet gemakkelijk om nauwe contacten te onderhouden met vrijwilligers over heel Vlaanderen. Ook in de coronaperiode was het veel lastiger om de verbinding met onze vrijwilligers levendig te houden.

Opnieuw zij aan zij

Gelukkig was 2022 het jaar waarin we onze vrijheid terugkregen. Dit voorjaar trokken we naar de verschillende Vlaamse provincies naar aanleiding van ons 40-jarig bestaan. We hadden er fijne ontmoetingen met vrijwilligers en merkten dat mensen opnieuw zin hadden om activiteiten te organiseren en personen met MS samen te brengen.

Personen met MS en hun omgeving nog beter ondersteunen en hun een mooi aanbod aan activiteiten bieden: daar willen we de komende maanden verder aan werken. Dat doen we zij aan zij met onze vrijwilligers. Dit najaar bekijken we onder andere hoe we onze werking beter kunnen afstemmen op mensen uit de leeftijdscategorie 36-60 jaar. We werken een buurtwerking uit waarbij we vrijwilligers inzetten om kwetsbare personen met MS uit hun buurt te ondersteunen. Bovendien bekijken we hoe we samen met vrijwilligers in elke provincie een informatieve activiteit kunnen organiseren voor personen met MS.

Maar we gaan ook in gesprek met vrijwilligers over hoe wij hun beter kunnen ondersteunen, informeren en vorming aanbieden. En laten we de Internationale Dag van de Vrijwilliger vooral aangrijpen om wat vaker onze dankbaarheid te tonen voor het vele werk dat onze vrijwilligers verzetten. Wat vaker langsgaan bij onze afdelingen, een complimentje geven, een klein bedankje voorzien: zo hopen we onze vrijwilligers een hart onder de riem te steken zodat ze zich met veel energie blijven inzetten voor personen met MS.

Vrijwilliger in de kijker

Graag willen we ook in deze MS-Link onze waardering voor onze vrijwilligers tonen. Daarom zetten we vanaf nu in elk nummer vrijwilligers in de kijker. We proberen daarbij de grote diversiteit in ons vrijwilligerskorps te tonen. Van chocoladeverkoper tot secretaris, van penningmeester tot organisator van wandeltochten: vrijwilligers kun-

nen volgens hun eigen interesses en talenten bij MS-Liga Vlaanderen aan de slag. Al die waardevolle vrijwilligersfuncties verdienen wel eens een plaatsje in de spotlight!

Een dikke merci!

Omdat jullie een luisterend oor bieden voor een persoon met MS, omdat jullie een leuke activiteit bedenken en organiseren, omdat jullie een jongere opvangen die net zijn of haar diagnose kreeg, omdat jullie chocolade en koekjes verkopen ten voordele van MS-Liga Vlaanderen, omdat jullie vervoer regelen voor personen met MS. Voor al dat harde werk en alle andere zaken waar jullie enthousiast jullie schouders onder zetten, zeggen we op 5 december nog eens extra hard: een dikke merci aan al onze vrijwilligers!

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking

“Be bold
be italic
but never regular”

LAAT UW COMMUNICATIE ERUIT SPRINGEN !

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

WWW.RBDESIGN.BE

Koester elk thuismoment.

Comfortlift Orona

Gerust in je vertrouwde omgeving.

Met een traplift van Comfortlift beschik je over een veilige oplossing, die bovendien gemakkelijk is in gebruik en aangepast is aan je gezondheid. Je kiest voor een kwalitatieve traplift en geniet opnieuw onbeperkt van je eigen woning. Op die manier biedt Comfortlift ook gemoedsrust... niet alleen voor jou, maar ook voor iedereen die je lief heeft.

Bel voor gratis prijsofferte

0800 20 950

comfortlift.be

Vrijwilliger(s) in de kijker: MS-campagne

Omdat we starten met een nieuwe rubriek waarbij we een vrijwilliger in de kijker zetten, vroeg men mij om een van de vele vrijwilligers die zich inzetten voor de MS-campagne voor te stellen. Maar er zijn er zoveel die elk hun steentje bijdragen … Wie moet ik kiezen? Daarom lijkt het mij beter om in dit eerste artikel ALLE vrijwilligers van de MS-campagne te vernoemen.

De MS-campagne startte op 1 september en loopt door tot eind december 2022. Tijdens deze periode zijn veel vrijwilligers actief en betrokken bij de MS-campagne. Met man en macht zetten ze zich in om inkomsten te verzamelen zodat de dienstverlening van MS-Liga Vlaanderen optimaal kan verdergezet worden, dat we wetenschappelijk onderzoek kunnen ondersteunen en MS beter bekend wordt bij het grote publiek.

Wat doen vrijwilligers tijdens de MS-campagne?

De MS-campagne start met vrijwilligers die affiches ophangen en verspreiden in hun omgeving om de actie zo ruim mogelijk bekend te maken. Je hebt de depothouders die thuis een plek vrijmaken om de chocolade en koekjes te stockeren. Zij zijn ook de contactpersonen bij wie verkopers terechtkunnen. Verder heb je de vele vrijwilligers die een verkoopstand op een markt, in een bedrijf, ... bemannen.

Maar er zijn ook heel wat mensen achter de schermen bezig, zoals de vrijwilligers die goed met een computer overweg kunnen. Zij schrijven bedrijven, gemeentebesturen en ministeries aan in de hoop dat zij een grote bestelling zullen plaatsen. Anderen houden nauwgezet bestellingen, leveringen, inkomsten en uitgaven bij, belangrijk voor onze boekhouding.

Ook heb je de vrijwilligers die het vervoer van al onze producten organiseren om zo de chocolade en koekjes bij lokale verkopers en personen met MS te krijgen die op hun beurt familie, vrienden, buren en collega's aanspreken om de actie te steunen.

Met andere woorden, elke vrijwilliger is belangrijk in deze grote actie! We zijn heel blij en dankbaar dat er elk jaar opnieuw zoveel vrijwilligers klaarstaan om de MS-campagne te organiseren. De ervaring, de enorme inzet en het enthousiasme van elke vrijwilliger zijn zo onnoemelijk belangrijk om er ieder jaar opnieuw een succes van te maken.

Enkele leuke uitspraken

"Vanaf eind augustus blijft mijn auto buitenstaan zodat ik in de frisse garage chocolade en koekjes kan stockeren."

"Wij moeten ons dagelijks door de inkomhal wringen om in onze woonkamer te geraken."

Quotes van depothouders

"Door mijn jarenlange werk op de sociale dienst van het Revalidatie- en MS-Centrum ken ik de problematiek rond MS erg goed en is er een soort verbondenheid gegroeid. Ik wilde daarom graag iets terugdoen in mijn vrije tijd als 'gepensioneerde' en de functie van coördinator MS-campagne was toevallig vrij. We hebben een goede ploeg en kunnen op elkaar rekenen, we hebben ook het nodige plezier. In sommige periodes is het wel erg druk, maar ik vind het zeker een zinvolle tijdsbesteding."

Quote van een coördinator MS-campagne

"Wanneer je als jonge moeder de diagnose MS krijgt, wordt het even stil … Mijn doel was zolang mogelijk actief blijven en zo weinig mogelijk afhankelijk zijn van iets of iemand. Ik hoorde van de koekjes- en chocoladeverkoop en begon zelf met succes te verkopen. Nu, enkele jaren later, ben ik depothouder en verkoper. De mensen vinden de MS-campagne een mooi initiatief en steunen MS-Liga Vlaanderen graag. Ik lever ook zelf bij verschillende personen met MS die blij zijn dat ze een babbeltje kunnen maken. Voor het eerst heb ik ook koekjes en chocolade verkocht bij supermarkten, wat niet zo evident is. Je moet mensen aanspreken en overtuigen van de verkoop, maar niet opgeven is mijn motto."

Quote van een verkoper en depothouder

"Dank u wel voor de levering van de koekjesdoosjes! Dit werd echt geapprecieerd door onze collega's en we zijn blij dat we op die manier ook een steentje hebben kunnen bijdragen aan jullie campagne die ons nauw aan het hart ligt."

Quote van een Tongers bedrijf dat aan elk personeelslid koekjes van de MS-campagne schonk

Wil jij helpen met de MS-campagne?

Zie jij het zitten om koekjes en chocolade te verkopen? Wil je graag bestellingen vervoeren? Of wil je de MS-campagne administratief ondersteunen? Alle helpende handen zijn meer dan welkom! Heb je interesse? Contacteer Katrien Tytgat via project.coordinator@ms-vlaanderen.be. Zij bekijkt graag met jou hoe je je kan inzetten tijdens de MS-campagne.

Jullie inzet is waardevol en onmisbaar!

DANK JULLIE WEL!

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

De wereld van fondsenwerving

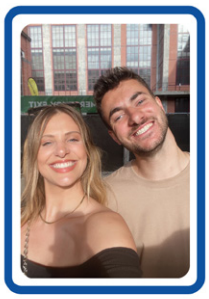
Zoals in iedere editie van ons tijdschrift MS-Link bezorgen we je graag een overzicht van de lopende en afgelopen fondsenwervende acties, opgezet door sympathisanten. Tijdens de zomermaanden zijn er enkele leuke campagnes opgestart én met succes afgerond.

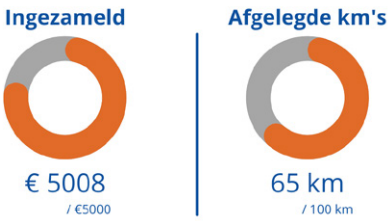
Dodentocht: een campagne van broer tot zus én van 3 hartsvriendinnen

In augustus vindt jaarlijks de Dodentocht plaats. Dit jaar kon je voor de 53ste keer deelnemen aan de 100km Dodentocht op 12 augustus, samen met 12.999 andere wandelaars. Tijdens de Dodentocht krijg je 24 uur de tijd om 100 kilometer af te leggen. Door de hittegolf van afgelopen zomer werd de tour van 100 km ingekort.

Jaarlijks kunnen er dus 13.000 wandelaars deelnemen. Ook sympathisanten van MS-Liga Vlaanderen gaan jaarlijks de uitdaging aan om de tocht uit te stappen. Dit jaar werden er 2 campagnes ten voordele van MS-Liga Vlaanderen opgericht tijdens de Dodentocht.

Dodentocht voor MS





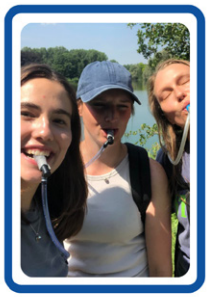
In het voorjaar van 2022 kreeg Gijs thuis slecht nieuws: zijn zus, Liese Luwel, lijdt aan de auto-immuunziekte MS. Iedereen in haar nabije omgeving was hier enorm van geschrokken. Een diagnose MS komt hard aan. Gijs zocht een manier om haar te steunen. Met die motivatie schreef hij zich in voor de Dodentocht en zamelde hij centjes in voor MS-Liga Vlaanderen:

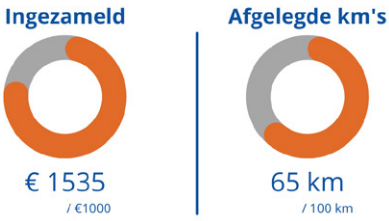
"Mijn grote zus Liese kreeg recent de diagnose MS vastgesteld. Dit nieuws overviel haar als een donderslag bij heldere hemel. Om haar en alle personen met MS een hart onder de riem te steken, heb ik deelgenomen aan de Dodentocht. Tijdens deze tocht liet ik me sponsoren voor MS-Liga Vlaanderen. Zo hoop ik mijn zus en alle andere personen met MS in Vlaanderen te kunnen steunen."

3 vriendinnen trotseren de Dodentocht

3 vriendinnen (Morgane, Paulien en Leonie) gingen samen de uitdaging aan om te wandelen tijdens de Dodentocht. Ondanks deze vrij impulsieve beslissing, hebben ze ondertussen die 65 kilometers in de beentjes voor personen met MS. Uiteraard wel met pijnlijke voeten tot gevolg.

"Aan deze uitdaging koppelden we graag MS-Liga Vlaanderen als goed doel. In onze omgeving kennen we enkele personen met de aandoening MS en we steken hen graag een hart onder de riem. Daarbovenop: wanneer mensen ons vroegen waarom wij meedoen aan de Dodentocht, moesten we niet meer antwoorden dat we gewoon wat vijzen kwijt zijn", aldus Leonie.





MS-campagne 2022: in het teken van 40 jaar MS-Liga Vlaanderen

Dankzij de inzet van veel vrijwilligers en vriendelijke kopers verloopt de verkoop van onze chocolade van Galler en koekjes van Destrooper vlot. De MS-campagne duurt echter nog tot eind december en onze voorraad is nog niet op. Het is een kleine aankoop, maar een zeer mooi gebaar!

Duizendmaal bedankt!

Tijdens deze MS-campagne schenken we extra aandacht aan de 40ste verjaardag van MS-Liga Vlaanderen. Zo hebben we 3 lekkere repen chocolade van Galler speciaal verpakt. Aan de binnenzijde van deze verpakking bedanken we onze kopers, aangezien heel wat mensen ons al vele jaren steunen. Dankzij hun trouwe aankoop kunnen wij onze werking blijven garanderen. Daarom onze welgemeende 'Dankjewel'!

Wist je dat er ook een toffe wedstrijd gekoppeld is aan de aankoop van dit pakje met 3 repen chocolade? Koop er zeker eentje, ontdek de wedstrijd binnenin en maak kans om een fijnproeversmand te winnen!

We willen onze dankbetuigingen nog meer in de verf zetten door de nieuwe blikken koekjesdoos 'Thank you' aan te bieden. Deze exclusieve verpakking bevat 233 gr aan natuurwafels van Destrooper en is niet te koop in de winkel. Een mooie attentie om aan een vriend, buur of familie te geven? Misschien een leuk idee voor een kerst- of nieuwjaarsgeschenk? Of een originele traktatie van een werkgever voor het personeel?

Blijven sensibiliseren

De MS-campagne is en blijft ook een belangrijke sensibiliseringscampagne. Al te vaak horen we nog dat personen met MS niet begrepen worden of dat mensen na het krijgen van hun diagnose de weg naar MS-Liga Vlaanderen niet vinden. Door onze aanwezigheid op de parking van een grootwarenhuis of op verschillende evenementen komt de aandoening MS in de kijker te staan. Enthousiaste verkopers prijzen niet alleen de producten aan, maar geven ook uitleg over MS en de werking van MS-Liga Vlaanderen. Hun luisterend oor en begrip voor de vele uiteenlopende verhalen is zeker niet onbelangrijk in deze campagne.

Wil je helpen verkopen? Stel je deze mooie actie voor aan jouw werkgever? Heb je andere nuttige ideeën? Alle hulp, groot of klein, wordt enorm gewaardeerd en zorgt voor het slagen van de MS-campagne!

Young People's Network: van verbroedering tot ideeën uitwisselen

Van 26 tot 28 augustus trokken Sarah en ik, leden van het kernteam van de Jongerenwerking, richting Palanga in Litouwen voor het Young People's Network (YPN) van het EMSP (European Multiple Sclerosis Platform). Daar vertegenwoordigden wij onszelf en de Vlaamse jongeren met MS als *MS advocates.*

Het doel van YPN?

Na een vriendelijke ontvangst door de organisatoren van YPN kregen we onze kamer toegewezen en maakten we al snel kennis met andere Europese *MS advocates*. We vergeleken de situatie in onze landen en concludeerden dat we het in België nog niet zo slecht doen. Zo is er bij ons een Jongerenwerking en krijgen jongeren met MS de kans om met elkaar in contact te komen, wordt de diagnose van MS door onze artsen ernstig genomen en hebben wij al heel wat rechten en tegemoetkomingen.

Het doel van YPN is om jongeren uit heel Europa met elkaar in contact te brengen, ervoor te zorgen dat MS een beter gekende aandoening wordt en een grote samenwerking en uitwisseling van nieuwe ideeën te realiseren. Het netwerk creëert dus een ruimte waar jongeren met MS elkaar kunnen ontmoeten en ideeën kunnen ontwikkelen om de specifieke uitdagingen aan te gaan die ze in hun gemeenschap tegenkomen.

Met elkaar in contact komen

Vóór het begin van de eerste sessie kregen we allemaal een kaartje met daarop onze naam, onze nationaliteit, een *secret identity*, een *challenge* en het schema voor het weekend.

We startten de sessies met bewegen op muziek om letterlijk met elkaar in contact te komen. Daarna stelde de organisatie zich uitgebreid voor. Er werd ook ingezoomd op enkele Europese landen met goed werkende projecten in lokale comités. Een Litouwse psycholoog nam daarna het woord. Hij benadrukte het belang van het vooropstellen van een doel en het formuleren van een stappenplan om dit doel te behalen.

Aan de slag!

Hierna gingen we in groepjes aan de slag om doelen op te lijsten die wij belangrijk vonden. Daarna koos elk groepje één doel en werden via SWOT-analyses de eventuele struikelblokken gezocht.

Een TikTokaccount met algemene info en takeovers uit verschillende landen om meer bekendheid bij jongeren te creëren, een platform om recent gediagnosticeerde jongeren met MS in contact te brengen met elkaar, een Virtual Reality-project om de omgeving te laten ervaren wat MS inhoudt, een informatieplatform voor correcte info en tegemoetkomingen waar je recht op kan hebben, … Stuk voor stuk boeiende ideeën werden voorgesteld, waarna de psycholoog aanhaalde dat jongeren vaak innoverende ideeën hebben waar oudere personen niet altijd aan denken.

Om de dag op een ontspannen manier af te sluiten, trokken we naar een park voor een teambuildingsactiviteit. Na een Litouwse maaltijd trokken we de stad in en naar het strand om te genieten van de zonsondergang.

Een ervaring om niet te vergeten

Op zondagochtend deden we nog een laatste brainstorm om onze projecten een eerste duwtje in de rug te geven tot realisatie. Daarna was het tijd om afscheid te nemen. Het waren drie intense en vermoeiende dagen, maar ook inspirerend en een ervaring om niet snel te vergeten!

Hopelijk zien we elkaar nog terug en worden de projecten omgezet in realiteit. Dankjewel aan het EMSP om dit alles mogelijk te maken en ons de kans te geven om de Jongerenwerking verder uit te bouwen!

Feline DEPOORTERE
Jongerenwerking

RODE DRAAD

Bevraging MS@work: bedankt!

Bedankt voor jullie medewerking aan onze enquête rond MS en werkgelegenheid. We appreciëren het enorm dat jullie de tijd genomen hebben om deze vragenlijst in te vullen. Wijzelf ontvingen 247 ingevulde vragenlijsten, onze Franstalige collega's kregen 113 antwoorden.

Wij zullen jullie antwoorden zorgvuldig en vertrouwelijk verwerken. We zijn er nu volop mee bezig en houden jullie op de hoogte van de resultaten van deze bevraging. In een volgend nummer van MS-Link wordt een verslag gepubliceerd. De Nationale Belgische MS-Liga vzw zal op 25 april 2023 ook een symposium organiseren om de resultaten bekend te maken en knelpunten aan de bevoegde overheden en instanties voor te leggen. Jullie antwoorden zullen ons helpen de ondersteuning voor personen met MS in functie van tewerkstelling te verfijnen en nog meer op hun maat af te stemmen.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

RODE DRAAD

Ik ga op reis en neem mee…

Binnenkort vertrek ik op vakantie. Als MS-patiënt bereid ik mij dan altijd zo goed mogelijk voor en neem ik de volgende supplementen die ik dagelijks gebruik, zeker met me mee: magnesium, zink, vitamine D en ashwagandha. Dit laatste is een Indisch kruid dat een goede invloed heeft op mijn nachtrust.

Koffer vol medicijnen?

De hoeveelheden die je op vakantie mag meenemen aan medicatie in tabletvorm, zijn in principe niet gelimiteerd. Al moet je ook niet staan zwaaien met een koffer vol medicijnen. De geneesmiddelen moeten duidelijk dienen voor persoonlijk gebruik.

Handbagage vs. ruimbagage

Let op dat je (belangrijke) medicatie in je handbagage meeneemt en niet laat inchecken met de ruimbagage. Je weet maar nooit of je ruimbagage vertraging oploopt of verloren gaat. Sommige geneesmiddelen of supplementen kunnen ook niet tegen vriestemperaturen beneden –40 C°. Bekijk daarom altijd de bijsluiter voor je iets meeneemt op het vliegtuig. Indien de medicatie tegen vriestemperaturen bestendig is, kan je eventueel een dubbele voorraad meenemen: de ene helft in je handbagage, de andere helft in de ruimbagage.

Ikzelf neem ook Arnica-olie mee als handbagage. Dit verzacht eventuele spierpijn en maakt spieren en pezen dankzij haar ontstekingsremmende werking terug soepel. Indien je met het vliegtuig reist, moet je wel opletten dat de maximale toegestane hoeveelheid van 100 ml aan vloeistoffen in je handbagage niet overschreden wordt. In je ruimbagage kan je eventueel altijd meer meenemen.

Extra tips

Ik zorg er altijd voor dat ik voldoende supplementen meeneem, ook al zijn de meeste gemakkelijk te verkrijgen bij een lokale apotheek. De dosissen moeten dan wel overeenkomen, dus neem liever wat meer mee dan te weinig of juist genoeg.

Voorzie voor je medicatie ook altijd een apart tasje dat goed afsluit tegen vochtigheid en bescherming biedt tegen extreme temperaturen. Voor patiënten die naalden gebruiken voor hun therapie, dienen deze steeds vergezeld te zijn van een medisch attest (in het Engels en het Frans), waaruit blijkt dat ze niet bedoeld zijn voor intraveneus gebruik. Raadpleeg vóór vertrek zeker de aanbevelingen van je luchtvaartmaatschappij of van de luchthaven van vertrek. (1)

Reizen binnen of buiten de Schengenzone?

Hoe zit het met de regeling qua medicatie binnen de Schengenzone? Zoals hierboven reeds vermeld, staat daar geen hoeveelheidslimiet op zolang je bagage geen verdovende middelen of psychotrope stoffen bevat. Je hebt dan dus geen voorschrift nodig en er hangen ook geen limieten aan vast. Indien je medicatie meeneemt die wel verdovende of psychotrope stoffen bevat, moet je drie weken op voorhand een vergunning aanvragen bij het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG).

Met landen buiten de Schengenzone heeft België geen afspraken over het meenemen van geneesmiddelen die verdovende middelen of psychotrope stoffen bevatten. Voor vertrek kan je best de website van de INCB *(International Narcotics Control Board)* raadplegen. Daar kan je de juiste informatie vinden om op een reglementaire manier geneesmiddelen mee te nemen naar je reisbestemming.

Een goede voorbereiding!

Indien je buiten Europa reist, controleer dan zeker welke vaccins van toepassing zijn. Ziek worden op vakantie is iets wat je dient te vermijden, zeker als MS-patiënt. Denk maar aan malaria of gele koorts die met MS kunnen culmineren en de symptomen doen verergeren.

Ook niet onbelangrijk: een hygiënische handgel in je koffer steken om je handen regelmatig te ontsmetten, kan nooit kwaad. Het is een goede gewoonte, het kost geen moeite en je vermijdt een heleboel infecties.

Om een vakantie te doen slagen, is een goede voorbereiding dus zeker een must. Een extra tip: neem eerst enkele dagen rust voor iets te ondernemen. Zorg dat je fit bent wanneer je fysieke activiteit doet. Forceren is voor niets goed, en al zeker niet op vakantie.

Dirk SMOUT
Redactielid MS-Link

Bronnen:

1. Gezondheid.be. (2019, maart). *Welke geneesmiddelen mag je meenemen in de handbagage op het vliegtuig?* Geraadpleegd op 14 september 2022, van https://www.gezondheid.be/artikel/reizen/welke-geneesmiddelen-mag-je-meenemen-in-de-handbagage-op-het-vliegtuig-24156

2. FAGG. (2022, 24 augustus). *Informatie voor reizigers.* Geraadpleegd op 14 september 2022, van https://www.fagg-afmps.be/nl/MENSELIJK_gebruik/bijzondere_producten/speciaal_gereglementeerde_stoffen/verdovende_middelen_psychotropen/informatie_voor_reizigers

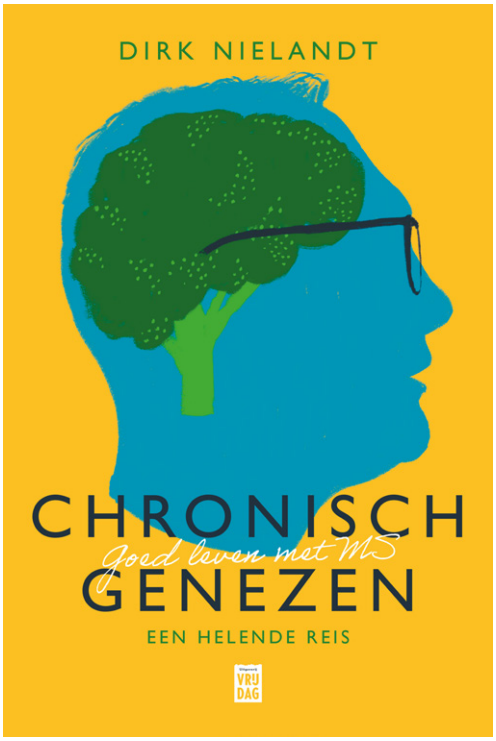
Chronisch genezen: een authentieke en openhartige getuigenis over leven met MS

Alles in Dirk Nielandts leven liep op rolletjes tot multiple sclerose (MS) bij hem werd vastgesteld. De diagnose sloeg in als een bom. Het was het begin van een kronkelig pad met veel hobbels, verrassende wendingen en een onzeker einde.

Een chronische ziekte betekent echter niet dat het leven stopt. Dirk is ervan overtuigd dat je met de juiste levensstijl (en wat lef en verbeelding) een auto-immuunziekte kan afremmen of voorkomen. Terminaal gezonde mensen houden aan dit boek evenzeer waardevolle inzichten over.

"Wat ik met dit boek wil aantonen, is dat je ondanks een chronische ziekte toch een deel van je gezondheid kan claimen. Dat is niet hetzelfde als genezen, maar het is wat het is. Er is geen quick fix. Het is een zoektocht met vallen en opstaan, maar hopelijk lees je een aantal zaken waar je nog niet van gehoord had en kun je er je voordeel mee doen", aldus Dirk.

Dirk Nielandt is schrijver van meermaals bekroonde kinderboeken en scenario's, waaronder *Sesamstraat*, *Code 37*, *Het Klokhuis*, *Witse*, *Aspe*, *Familie* en de Ketnetreeks *De 5e boog*. Het boek 'Chronisch genezen' is nu te koop in de boekhandel.



Geniet met Tabanaa van je uitstap of vakantie zonder zorgen

Tabanaa (wat letterlijk omhelzing betekent) is een specifiek boekingsplatform voor iedereen die graag op vakantie wilt gaan binnen België, maar daar iets meer voorbereiding bij nodig heeft. Heb je dus bijvoorbeeld extra verzorging nodig, maar wil je er toch graag eens even tussenuit? Als je je vakantie met Tabanaa boekt, zorgen zij ervoor dat je geniet van een ontspannen verblijf.

Dit boekingsplatform selecteert kwalitatieve hotels, B&B's en vakantiewoningen zodat je jouw verzorging en ondersteuning gewoon kan verderzetten zoals bij jou thuis. Jij kan dan zelf de meest geschikte accommodatie voor jouw verblijf uitkiezen.

Voor wie is Tabanaa bedoeld? Eigenlijk voor iedereen, maar in het bijzonder voor personen met voedings- en dieetwensen, senioren, personen met autisme of een mobiele beperking en personen die lichte verpleegkundige zorgen krijgen of herstellen van een operatie.

Tabanaa contacteerde zelf MS-Liga Vlaanderen om raad te vragen over de vakantiemogelijkheden voor personen met MS. Zo wilden ze de specifieke noden van onze leden leren kennen om hiermee rekening te houden in hun aanbod. Voor meer info kan je terecht op https://tabanaa.com/.

TE KOOP

Tips & Seintjes

Citroën Spacetourer

Aangepaste wagen van maart 2022. Kilometerstand: 2000 km. Donkergrijs, diesel, automaat met gas en rem aan het stuur, maar kan ook met pedalen bediend worden. Vooruit- en achteruitrijcamera. Zetel automatisch verstelbaar, bodemverlaging, automatische achterklep voor kofferbak en automatische oprijplaat.

Wagen wordt tentoongesteld bij Garage De Blauwe Vogel in Nazareth: bezichtiging mogelijk.

Richtprijs: 59.000 euro
Regio: Oudenaarde
Contact: 0498/28 61 83

Elektrische scooter

Mini Crosser uit 2017. Als nieuw, er is weinig mee gereden, onlangs nieuwe batterijen. Rijbereik tot 80 km, snelheid tot 20 km/uur.

Richtprijs: €1700, levering mogelijk
Regio: Hasselt
Contact: 0475/50 28 34

Elektrische rolstoel

Smart Chair foldable power wheelchair uit 2017. Basismodel, in zeer goede staat want weinig gebruikt.

Richtprijs: 1000 euro (onderhandelbaar)
Regio: Leuven
Contact: veronique.vanhecke@clt.kuleuven.be

Scootmobiel

Invacare Leo uit 2016. Donkerblauw, met 4 wielen. In perfecte staat, weinig kilometers op de teller.

Richtprijs: gratis
Regio: Diksmuide
Contact: 0495/64 19 19

Traplift

ThyssenKrupp Levant uit 2013. Traplift voor rechte trap (dus zonder bochten), max. gewicht: 138 kg. Gebruikssporen, maar in goede en werkende staat.

Richtprijs: 250 euro
Regio: Antwerpen (Hoboken)
Contact: 0475/48 37 72

Oproep tot de kopers en verkopers

Mogen wij aan de verkopers vragen om voor de hulpmiddelen die te koop aangeboden worden niet méér te vragen dan de opleg die u zelf (dus na aftrek van eventuele tegemoetkomingen van het Vlaams Agentschap of het Riziv) diende te betalen. De koper willen wij erop wijzen dat het Vlaams Agentschap een tegemoetkoming kan geven voor tweedehandshulpmiddelen. Informeer dus zeker bij de verkoper of er een tegemoetkoming voor het betreffende hulpmiddel is uitgekeerd en hoeveel die bedraagt. De redactie

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!'**

COLOFON

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

Redactieleden:
Aldo De Martelaere
Bénédicte Dubois
Benoît Anthonis
Daisy Zwakhoven
Dirk Smout
Elke Saron
Erwin Vanroose
Evelyne Welvaert
Karolien Van de Velde
Katrien Tytgat
Luc De Groote
Paul Vanlimbergen
Sarah Mazzei

Vormgeving:
Leslie Volckaert / RB-design

Samenstelling:
Sarah Mazzei / Elke Saron

Eindredactie:
Luc De Groote

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

Verantwoordelijke uitgever:
Maria Torfs
Boemerangstraat 4
3900 Pelt

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

Wij hebben onze diensten herschikt om zowel online als offline met jou in contact te staan. Op deze manier blijven wij ons 100% voor jou inzetten. Heb je een vraag voor ons, dan kan je ons op de volgende manieren bereiken. 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.

Chat

Via de chatmodule kan je online chatten met een maatschappelijk werker van de sociale dienst van 9u-12u en van 13u-16u (iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).
Hou je lidkaart in de aanslag, of vermeld naast je hulpvraag ook duidelijk je naam en e-mailadres. Zo kunnen we je snel op weg helpen.
De chatmodule verschijnt rechts onderaan de contactpagina op de website (https://www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod).

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:
Karolien VAN DE VELDE
☏ **0470 13 05 92**
karolien.van.de.velde@ms-vlaanderen.be

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

Centrale administratie MS-Liga Vlaanderen:
✉ Boemerangstraat 4, 3900 Pelt
Bereikbaar iedere werkdag van 9 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 februari 2023.
Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 2 december 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 namelijk 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
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 MS-Liga Vlaanderen 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 goedkeuring door de directie en met bronvermelding "Oorspronkelijk gepubliceerd in MS-Link".

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

Word lid

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

Breng je lidmaatschap in orde via ons online platform (surf naar **samen.ms-vlaanderen.be** en klik op 'Lid worden') of stort 20 euro op het rekeningnummer **BE30 0011 3608 4511** met in de mededeling '**LIDGELD 2022 + 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.

Stort je gift via ons online platform (surf naar **samen.ms-vlaanderen.be** en klik op 'Doe een gift') of op het rekeningnummer **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 MS-Liga Vlaanderen.

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

De inhoud van de advertorials houdt op geen enkele wijze een inhoudelijke beoordeling of goedkeuring in vanwege MS-Liga Vlaanderen. De redactie behoudt zich het discretionaire recht voor om een advertorial te weigeren.

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

ms mindset
Supporting you every day

ZORG VOOR EEN GEZOND BREIN BIJ MS

HELP DE HERSENFUNCTIE TE BESCHERMEN

CONNECTEER VIA
www.ms-mindset.be

Sanofi Belgium MAT-BE-2200214 v1.0 - 04/2022