MS-Liga Vlaanderen vzw

MS LINK

Jaargang 15 | **nr. 1** | feb., maart, april 2023

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

In deze editie:

Onzichtbare symptomen bij MS
pag. 4

Dienstverlening voor personen met NMOSD en MOGAD
pag. 28

Chantal Van Audenhove
Nieuwe voorzitter MS-Liga Vlaanderen
pag. 44

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

ONZICHTBARE SYMPTOMEN

Een driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

Jaargang 15 - **nr. 1**
feb., maar, april 2023

Driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

In dit nummer

Edito 3
Uit de medische wereld 4
Column 8
Wellness 10
Sociaal beleid 15
Bewegen en sporten 20
Uit de werking 26
Jongerenwerking 38
Vrijwilligen 43
Op de praatstoel 44
Communicatie en fondsenwerving 46
Internationaal 48
Vrije tijd 52
Tips en seintjes 56
Colofon 58

Editoriaal

RODE DRAAD

Beste lezers

Tradities zijn er om af en toe eens onderbroken te worden. Deze edito wordt samen geschreven door ons beiden. Voor mij als uittredend voorzitter, is dit de laatste edito. Voor Chantal Van Audenhove, mijn opvolger als voorzitter van MS-Liga Vlaanderen sinds de Algemene Vergadering van 6 december, is dit de eerste edito van vele die nog zullen volgen. Wil je meer over mij als nieuwe voorzitter te weten komen? Lees dan zeker het interview dat Benoît Antonis in de rubriek 'op de praatstoel' op p. 44 wist samen te stellen.

Het thema is van dit nummer is 'onzichtbare symptomen'. Een thema dat in 2023 nog zal opduiken, o.a. op 27 mei als onderwerp van het webinar in het kader van de Wereld MS-Dag. Onzichtbare symptomen maken het dagelijks leven van personen met MS echt lastig omdat er in veel gevallen weinig of geen begrip voor is door de omgeving. Wat het zo moeilijk maakt, is dat het ene symptoom 'onzichtbaarder' is dan het andere. De verschijnselen kunnen bovendien variëren doorheen de dag en van de ene dag tot de andere, maar ook nog eens variëren tijdens het ziekteverloop en vaak staan ze niet los van mekaar.

Communiceren over onzichtbare symptomen bij MS, zoals vermoeidheid, cognitieve moeilijkheden of gênante ongemakken, is helemaal niet simpel. We praten erover met Jürgen Braeckevelt, ervaren trainer en coach bij Train2Growth. Eén van de problematieken die steeds terugkeert bij personen met MS, is de verminderde mobiliteit en dan zeker als het gaat over rijgeschiktheid. Stiene, onze rots in de beleidsbranding, maakt ons hierin graag wegwijs.

De moeder van Selle en Joppe die in 2008 de diagnose MS kreeg, was de inspiratiebron voor de twee broers achter het concept FitChro. Zij zagen zo de kans om het ontoereikende sportaanbod voor mensen met een chronische aandoening aan te vullen. En als we het over bewegen hebben, dan moet je dringend eens doorbladeren naar p. 20. Wie weet is de goddelijke tango iets voor jou? Of laat je je liever eens volledig verwennen tijdens een vakantie aan zee in mei of september? De fantastische vakantieploeg staat ook weer paraat. Het zelfde geldt voor de jongerenwerking. Hun jaarprogramma werkt aanstekelijk. En vergeten we zeker niet ons jaarlijks Tienerweekend, met dank aan de steun van de Nationale Loterij.

Begin september 2022 lanceerde MS-Liga Vlaanderen een bevraging voor personen met MS. Met deze vragenlijst wilden we als organisatie onze dienstverlening en activiteiten laten evalueren door personen met MS en nagaan hoe we nog beter kunnen inspelen op hun noden. 616 mensen namen er aan deel. Het interview met Maria-Anne De Keyser, bestuurslid bij afdeling Brugge-Oostkust, in de rubriek 'Vrijwilliger in de kijker' sluit daar helemaal bij aan.

Sinds vorig jaar heeft MS-Liga Vlaanderen officieel de hand gereikt aan personen met aandoeningen die heel wat gelijkenissen vertonen met MS. In dit nummer komen Peter Vorsselmans en Els Roelandt getuigen over het dagelijks leven met hun aandoening.

Graag stellen we u tenslotte in dit nummer een nieuwe columnist voor, Dirk Nielandt, auteur van meermaals bekroonde kinderboeken en scenario's. Sommige grootouders kennen hem wel van één van zijn fantastische personages, nl. Ridder Muis … en laat dit net zijn idee zijn om misschien Ridder Muis te laten opdraven in een verhaal voor kinderen over MS.

Afsluiten doen we met jullie allen de zekerheid te geven dat MS-Liga Vlaanderen met deze voorzitterswissel in goede handen is en blijft om voor elke persoon met MS het verschil te maken.

Veel leesgenot en onze beste wensen voor een gezond en boeiend 2023.

Maria Torfs, Uittredend Voorzitter
Chantal Van Audenhove, Voorzitter

RODE DRAAD

Onzichtbare symptomen bij MS

Onzichtbare symptomen bij MS zijn voor de omgeving vaak niet alleen onzichtbaar maar ook moeilijk te begrijpen en nauwelijks invoelbaar. Dit kan aanleiding geven tot onbegrip, ongeloof en de persoon met MS krijgt het gevoel een dubbele strijd aan te moeten gaan: met de klacht zelf en met de reacties in de omgeving.

Deze onzichtbare of verborgen symptomen zijn onder meer vermoeidheid, angst, blaas- en stoelgangsproblemen, seksuele stoornissen, depressie, duizeligheid, pijn, temperatuurgevoeligheid, cognitieve moeilijkheden en de gevolgen van zichtstoornissen. Deze verschijnselen zijn 'onzichtbaar' voor de contactpersonen, partner, gezin, kennissen, werkvloer, maar soms ook voor de persoon met MS zelf, zoals bijvoorbeeld de lichte problemen in het geheugen en aandacht bij het begin van de aandoening. Ze behoren tot de meest voorkomende verschijnselen en hebben vaak een zeer belangrijke psychosociale weerslag.

Hoe moeten we werkgevers, administratief medewerkers en soms ook artsen van bijvoorbeeld verzekeringsmaatschappijen, diverse overheidsdiensten 'overtuigen' van de hinder die wordt veroorzaakt door deze moeilijkheden? Er wordt dan maar 'een goed verslag' van een arts geëist om de klacht te staven.

Hoe moeten we deze moeilijkheden onder woorden brengen voor de partner, familieleden en vrienden zonder klagerig over te komen en zonder het risico te lopen druk te zetten op de relaties?

Wanneer de omgeving het probleem niet herkent, erkent of onvoldoende luistert naar de persoon met MS, ontstaat er een spanningsveld dat snel tot conflicten kan leiden.

Het ene symptoom is meer 'onzichtbaar' dan het andere, de verschijnselen kunnen bovendien variëren door de dag, van de ene dag tot de andere maar ook tijdens het ziekteverloop en vaak staan ze niet los van mekaar.

Eigenlijk begint het probleem soms al bij het stellen van de diagnose. Een patroon van relapsing-remitting MS met één of meerdere plotse, opvallende neurologische uitvalsverschijnselen wordt sneller herkend dan de onbegrepen, geleidelijk toenemende moeilijkheden bij de primair-progressieve MS. Of de onduidelijkheid die er bijvoorbeeld bestaat wanneer een blaasprobleem of een zuivere gevoelsstoornis in combinatie met wat vermoeidheid de eerste uiting is van MS. Hierbij ontstaat bij de persoon met MS al het gevoel dat zijn of haar klachten niet voldoende ernstig genomen zijn, nog vooraleer de diagnose wordt gesteld.

Vermoeidheid versus vermoeibaarheid

Laten we even enkele vaak voorkomende onzichtbare symptomen in een notendop bekijken. Vermoeidheid wordt vaak als het meest voorkomende symptoom bij MS beschouwd en kan in alle fasen van de aandoening een invaliderend karakter dragen. Sommige studies geven aan dat het zelfs bij 95 % van de personen met MS optreedt. Het is bovendien een van de belangrijkste oorzaken van werkongeschiktheid en vormt vaak de directe aanleiding om definitief te stoppen met werken.

We moeten een onderscheid maken tussen vermoeibaarheid en vermoeidheid, ook wel 'fatigue' genoemd.

Vermoeibaarheid is het verschijnsel waarbij door een aangehouden inspanning de prestatie of het uithoudingsvermogen vermindert en dit is in principe een meetbare verandering. Deze vermoeibaarheid is bijvoorbeeld de mogelijke wandelafstand of de snelheid van wandelen na een zekere afstand. Ook personen zonder enige beperking kennen het fenomeen vermoeibaarheid.

Bij MS kan dit echter in veel grotere mate aanwezig zijn en is het bedoelde uithoudingsvermogen verminderd. Bij warme temperaturen, zoals in een hete zomer, kunnen deze verschijnselen nog meer tot uiting komen. Dit is evenwel een herkenbaar en belangrijk, meetbaar fenomeen dat we niet onmiddellijk als een onzichtbaar symptoom interpreteren.

Vermoeidheid bij MS is echter ook van een andere aard: het is het subjectieve gevoel van fysieke uitputting en een mentale vermoeidheid. Niet enkel of niet zozeer het (normaal voorkomende) gevoel van niet uitgeslapen te zijn, maar heel wat mogelijke sensaties bijeen: de optelsom van een slaaptekort, indruk van grieperigheid en het gevoel een veel te zware fysieke inspanning te hebben verricht maar ook de invloed op het denken dat als het ware lijkt stil te vallen.

Een beoordeling kan gebeuren met aangepaste evaluatieschalen voor de vermoeidheid zelf (zowel algemeen als aangepast specifiek voor MS) of de weerslag op de levenskwaliteit. Maar al zijn deze vragenlijsten en testen met de grootste zorg samengesteld en zo goed mogelijk gevalideerd, ze worden helaas door diverse regulerende en controlerende instanties niet voldoende ernstig genomen. In een discussie met een werkgever, verzekeringsmaatschappijen, controleartsen, … is de uitkomst dan ook onzeker.

Spierzwakte treedt samen met de vermoeidheid en vermoeibaarheid op en neemt toe naarmate er meer spieren worden gebruikt.

De vlotte loopafstand wordt beperkter maar schijnbaar eenvoudige en spontane activiteiten worden ook moeilijker. Slikken en kijken behoren tot de meer complexe, spontane activiteiten. Hierbij zijn heel wat spieren en ook coördinatie tussen spieren nodig. De ogen voelen vermoeid aan, dubbel zicht en wazig zicht treedt meer op de voorgrond en bij sommigen is er slikgevaar. Ook de spraak kan beïnvloed worden en dat is vaak merkbaar. De spraak wordt onduidelijk, vertraagd, gebeurt meer op één toonhoogte en men gebruikt kortere zinnen.

Daarnaast kan vermoeidheid leiden tot veranderd gedrag en afname van het concentratievermogen en hierdoor verminderen ook verscheidene cognitieve mogelijkheden.

Behandeling vermoeidheid

Er zijn maar weinig afdoende medicijnen om vermoeidheid te verbeteren. Onder meer Amantadine, 4-aminopiridine, provigil, methylfenidaat worden genoemd, maar die hebben specifieke indicaties, bijwerkingen en beperkende terugbetalingscriteria. Verder worden vitamines en diverse supplementen aangeprezen, maar het is belangrijk om kritisch te kijken of dit de persoon met MS echt helpt.

Anderzijds moet de persoon met MS bijkomende factoren die de vermoeidheid kunnen versterken zoveel mogelijk proberen te vermijden. Het gaat dan bijvoorbeeld over de ongewenste effecten van medicatie, zoals de bijwerkingen van diverse pijnstillers, antidepressiva, spierontspanners, inslaapmiddelen en sommige immunomodulatoren zoals de interferonen. Andere zaken die kunnen helpen zijn: voldoende slaap, aangepaste verdeling van de zwaarste fysieke activiteiten over de dag en een niet te lange middagrust. Daarnaast is het ook belangrijk dat de persoon met MS de vermoeidheid accepteert, er leert mee omgaan en zich aanpast aan deze belangrijke beperking. Andere zaken waar je als persoon met MS op kan letten zijn: lichamelijke afkoeling bij hoge temperaturen, de fysieke conditie optimaliseren en vermijden van overgewicht. Toch blijkt dit soms nog onvoldoende te zijn.

Omgaan met angstgevoelens

Angst komt zeer vaak voor bij personen met MS. Dit wordt niet zozeer veroorzaakt door een demyeliniserend zenuwletsel, maar eerder door de weerslag van de diagnose en de andere verschijnselen van de aandoening. Het gaat om angst over het vreemde van de diagnose, vragen over de toekomst, MS als onbetrouwbare partner, de uiteenlopende informatie via hulpverleners en het internet, het eenzaamheidsgevoel rond het beleven van het ziektebeeld, onzekerheid in relatievorming, gezinsplanning maar soms ook financiële onzekerheid. Al deze elementen spelen zeker bij personen met MS. Dat uit zich vaak in angstgevoelens binnen het gezin, familie en in de wijdere omgeving van de persoon met MS.

Herkenning van dit symptoom bij zichzelf is de eerste en noodzakelijke stap naar duiding en verwerking. Stevige steunpilaren in de omgeving die kunnen omgaan met de bezorgdheden en gevoelens van personen met MS zijn van onschatbare waarde.

Angst is ook een kernsymptoom van een depressie, een bijkomend ziektebeeld dat vaak in het verloop van de aandoening optreedt als reactie op moeilijke situaties, die rechtstreeks of onrechtstreeks door MS veroorzaakt worden. De toestand ontwikkelt soms sluimerend en kenmerkt zich door een aantal andere klachten zoals futloosheid, vermoeidheid, stoornissen in affectie en emotionaliteit, slaapstoornissen, minder libido, … Die klachten kunnen elk afzonderlijk een andere verklaring hebben waardoor men al eens spreekt van een 'gemaskeerde depressie'. Hoewel we voorzichtig moeten zijn met deze bewoording, illustreert ze toch mooi hoe de depressie vermomd aanwezig is.

De weerstand die al eens optreedt om te zoeken naar en aanvaarden van psychologische hulp is een jammerlijke zaak, maar soms wordt die ingegeven door de angst en moedeloosheid die juist eigen is aan het probleem. Een evenwichtige samenhang van lichamelijke in- en ontspanning, gesprekstherapie en medicamenteuze ondersteuning zijn de drie pijlers van de therapie van een depressie.

De waarde van intimiteit

Seksuele beperkingen blijken merkwaardig genoeg nog steeds in de taboesfeer te zitten en kunnen best besproken worden met specialisten ter zake. Er is een ruime variatie aan kleinere en grotere beperkingen mogelijk en de impact op relatievorming en behoud van een normale seksuele relatie is overduidelijk. Hoewel mensen het vaak niet graag toegegeven, is het een belangrijk element in een relatiebreuk.

Als rechtstreeks gevolg van MS-letsels kan er een geheel of gedeeltelijk verlies van libido zijn, gevoelsstoornissen in de genitale streek, impotentie of verstoorde vaginale vochtsecretie en een verminderd of minder intens orgasme. Onrechtstreeks ontstaan er problemen bij blaas- of darmstoornissen, vermoeidheid, spasticiteit, maar ook depressie of een negatief (seksueel) zelfbeeld. Enkele samengaande medische oorzaken zoals diabetes mellitus of suikerziekte, hormonale stoornissen, maar ook effecten van medicatie moeten uitgesloten worden. Een delicate, psychologische begeleiding en ondersteuning is nodig en soms moet er meer nadruk gelegd worden op de waarde van intimiteit.

Visuele beperkingen

Een ander voor de omgeving beslist onzichtbaar probleem is dit van de visuele beperking en duizeligheid die hier mee samenhangt. Duizeligheid door gevoelsstoornissen in de benen of een evenwichtsstoornis door letsels in de kleine hersenen leidt vaak tot een zichtbare ganginstabiliteit. De onterechte indruk van het bewegen van de omgeving, bekend als een oscillopsie door oogzenuwaantasting, veroorzaakt eveneens een duizeligheid, onzekerheid, soms zelfs het gevoel van misselijkheid maar gaat daarom niet gepaard met voor anderen zichtbare afwijkingen.

De meest voorkomende visuele problemen zijn: kleurveranderingen, door een bril niet te verbeteren onscherp zicht, blinde vlekken in het gezichtsveld, vernauwingen in het blikveld, dubbelzicht en moeilijkheden met contrast in het beeld. Bovendien is er een samenwerking van een oogarts en neuroloog nodig om het probleem volledig in kaart te brengen. Maar zelfs dan schieten testen soms tekort om het storende karakter van de foutieve waarneming van bewegende beelden als restletsel na een oogzenuwontsteking te objectiveren of de ernst ervan in te schatten.

Een kleine stoornis van de oogstand, een restletsel na een oogzenuwontsteking, kan nochtans lezen, autorijden, trappen doen, enz. ernstig verstoren of onmogelijk maken.

Soms valt het verdict 'met de ogen is alles goed' en toch lijkt alles wazig. Geen wonder dat de persoon met MS zich met dit voor hem of haar zichtbaar onzichtbare probleem onbegrepen voelt.

Er is nog een weg af te leggen om meer inzicht en begrip te creëren voor de onzichtbare symptomen van MS. Laten we met zijn allen initiatieven in die zin ondersteunen.

Dr. Erwin VANROOSE
Redactielid MS-Link

Wetenschappelijke studie: verbeteren van het geheugen in multiple sclerose

Geheugenproblemen komen veel voor bij multiple sclerose (MS), maar zijn moeilijk te behandelen. Toch hebben ze een belangrijke impact op het dagelijkse leven van personen met MS.

Wie zoeken we?

- Personen tussen 18 en 65 jaar
- Diagnose van MS
- Kan minimum 100 meter stappen zonder hulpmiddel

Waarom deze studie?

In deze studie wil Delphine Van Laethem, PhD-student aan de VUB, het effect van revalidatie op het geheugen evalueren bij patiënten met multiple sclerose (MS).

Wat houdt een deelname in?

Deelnemers krijgen een gepersonaliseerd trainingsprogramma aangeboden, met oefeningen voor de verbetering van het geheugen en/of conditie. Ze zullen gedurende de 12 weken het programma zelfstandig thuis uitvoeren, met elke twee weken een geplande teleconsultatie om de vooruitgang te bespreken. Voor de start van de training zullen er enkele cognitieve en fysieke testen, een EEG en een MRI-onderzoek gepland worden in het ziekenhuis. Deze worden herhaald op het einde van de training en op drie maanden en één jaar na het einde van de training.

Praktische informatie

Waar? Revalidatieprogramma thuis + 4 meetmomenten in UZ Brussel/VUB Jette

Wanneer? De studie startte in september 2022 en loopt over meerdere jaren. Dit betekent dat je kunt instappen in de studie wanneer het voor jou het beste past. Je zal bij inschrijving voor de studie deelnemen aan 4 meetmomenten.

Vragen of interesse?

Aarzel dan zeker niet om Delphine.Van.Laethem@vub.be te contacteren!

Wetenschappelijke studie:
Verbeteren van het geheugen in multiple sclerose
Samenwerking tussen VUB, UZ Brussel en Nationaal MS Center Melsbroek

Wat? Telerevalidatieprogramma van 12 weken, thuis

Wie? Personen met MS tussen 18 en 65 jaar, die minimum 100m kunnen stappen zonder loophulpmiddel

Waar? 4 meetmomenten in UZ Brussel/VUB Jette

Wanneer? Start studie zomer 2022

Vergoeding: Verplaatsings- en parkeerkosten

Meer informatie? Delphine.Van.Laethem@vub.be

De man met het lastige been

Als jeugdauteur word ik in het kader van leesbevordering regelmatig door een lagere school gevraagd voor een lezing. Het is voor mij de ideale manier om voeling te blijven houden met mijn lezerspubliek, maar het is in de eerste plaats vooral fun om een uurtje voor de klas te staan en de kinderen deelgenoot te maken van mijn avonturen als schrijver. Zo'n voorleesuur vliegt meestal in een zucht voorbij en na afloop klop ik mijzelf graag op de borst omdat er weer een paar zieltjes gewonnen zijn om enthousiast aan hun levenslange reis als lezer te beginnen. Tijdens de jeugdboekenmaand bezoek ik telkens tientallen scholen doorheen Vlaanderen.

Tot voor mijn MS-diagnose stelde ik me nooit vragen bij de verouderde schoolinfrastructuur. Ik sjouwde van klas naar klas, trap op, trap af, gang in, gang uit met mijn koffer vol boeken en stond er geen moment bij stil dat zo goed als nergens rekening gehouden wordt met personen met loopmoeilijkheden. Het is pas sinds ik zelf vanwege mijn MS met evenwichtsmoeilijkheden worstel dat ik met dit ongemak geconfronteerd word. Dat ik een klapvoet heb en een been dat tijdens een fysieke inspanning verkrampt, maakt het steeds lastiger om klassen te bezoeken. Een parkeerplaats vlak bij de school vinden is vaak ook een hele opgave. Hierdoor lijken de schoolbezoeken soms op een hindernissenparcours en dat zorgt voor best wel wat stress, iets wat ik liever vermijd omdat stress een directe invloed heeft op mijn symptomen.

De meeste schoolgebouwen hebben de charme en sfeer van lang vervlogen tijden, maar zijn totaal onaangepast aan mensen met een fysieke beperking. Vaak roep ik de hulp in van een leerling of leerkracht om me te helpen mijn boekenkoffer de trap op te sjouwen en dan lukt het wel. Maar mocht ik ooit in een rolstoel belanden, dan kan ik het merendeel van de Vlaamse klassen niet meer bezoeken. Toegegeven, ik veralgemeen, want er zijn best wel schoolgebouwen waar alles gelijkvloers is, maar dat blijft toch de grote minderheid. Voorlopig behelp ik me met mijn wandelstok en lukt het allemaal nog redelijk, maar ik vrees de dag dat mijn ziekteprogressie ervoor zorgt dat ik dit feestelijke deel van mijn job niet meer kan uitvoeren.

Tot de dag van vandaag heb ik trouwens nog nooit in een klas verteld dat ik Multiple Sclerose heb. Ik dis altijd een verhaal op dat ik met de fiets gevallen ben en daarom met een stok loop. Enerzijds omdat ik geen zin heb om aan de kinderen uit te leggen wat de ziekte inhoudt (het zou de helft van mijn tijd in beslag nemen en die spendeer ik liever aan boeken), anderzijds omdat ik er enkele jaren over gedaan heb vooraleer me naar de buitenwereld te outen als iemand met MS. Dat kwam grotendeels door de schaamte en de chronische ontkenning waarin ik mezelf klem hield. Daarom ervaarde ik de coronaperiode als een zegen, want plots gingen alle lezingen online door en kon ik gewoon van thuis uit mijn verhaal doen.

Maar in 2023 gaan de lezingen weer allemaal live door. Ik kan dus niet meer doen alsof er niets aan de hand is én ik wil dat ook niet meer. Sinds mijn boek 'Chronisch Genezen' op de wereld werd losgelaten, weten velen sowieso dat ik MS heb. Het momentum om er mee naar buiten te komen is dus … nu. Maar hoe pak je dat aan met kinderen? Ik wil ze niet vervelen met een saai medisch verhaal. Zo'n lezing moet afgestemd zijn op kindermaat: entertainend, vrolijk, een vleugje spanning en liefst met een lach. Misschien moet ik raad vragen aan jonge ouders waarvan iemand werd getroffen door MS? Hoe pakten zij het aan om het aan hun kinderen te vertellen?

Ik was zelf al 55 toen ik de diagnose kreeg en mijn eigen kroost al een eind in de twintig. Ik moest ze dus niet meer beschermen voor de akelige realiteit. Maar hoe vertel je als ouder van een jonge bengel dat je als mama of papa MS hebt? Je wilt je kinderen geen angst aanjagen. Je wilt ze niet belasten met de bezorgdheid en onzekerheid over het ziekteverloop. Bovendien kan je daar ook weinig zinnigs over zeggen, want ieder ziekteverloop is anders. Ik voel mee met ouders die zo'n lastige boodschap aan hun jonge kind(eren) moeten overbrengen. Hoe vertel je hun dat je een ongeneeslijke ziekte hebt zonder ervoor te zorgen dat dat een traumatische ervaring is? Je kan het ook verzwijgen, maar wat doe je als mama of papa als je na een uur fun in Plopsaland uitgeput bent en niet meer mee kan doen? Hoe leg je aan je kinderen uit dat je als mama of papa niet alles meer kan vanwege de ziekte? Hoe maak je hun duidelijk dat je evenwichtsproblemen niet meer voorbijgaan?

Eigenlijk is het een ideaal thema voor een kinderboek. Iets waar je als ouder met je kind op schoot de boodschap mee kan brengen. Een boek dat ik dan ook tijdens lezingen zelf kan gebruiken om op een kindvriendelijke manier uit te leggen wat ik heb. 'De man met het lastige been.' Of 'De mama met mist in haar hoofd'. Misschien maak ik er wel een boek van met Ridder Muis, een personage dat ik tien jaar geleden verzon en waar ondertussen een hele serie boekjes en een tekenfilmserie van bestaan. Google vertelt me dat er al wel enkele kinderboekjes over MS bestaan, maar mij lijkt het leuk om een boekje te maken dat ook leuk om te lezen of luisteren is voor kinderen die geen MS-ouder hebben. Het mag in geen geval een boek zijn vol kommer en kwel. Een kinderboek moet altijd hoopvol zijn. Het moet een positieve boodschap bevatten en een happy end hebben. Het moet fun zijn om voor te lezen en om naar te luisteren.

Weet je wat? Ik ga het gewoon proberen. Ik zet me aan het schrijven. Ik beloof niet dat het volgende week al in de winkel ligt. Vooraleer een boek drukklaar is, ben je al gauw een jaar verder. Maar omdat we toch in een periode van goede voornemens zijn, maak ik daar mijn voornemen voor het nieuwe jaar van. Mijn deel van de winst van het kinderboek is voor MS-Liga Vlaanderen. Wie weet kan er dan ooit gezegd worden dat een kinderboek geholpen heeft om deze nare ziekte mee uit de wereld te helpen. Dàt zou pas een mooi verhaal met een happy end zijn. Een sprookje, hoor ik u denken. Misschien wel. Maar een beetje troost en een vleugje dromen helpen om de grauwe realiteit van een ziekte als MS te dempen. Dus ik maak er werk van. Beloofd. Wordt vervolgd …

Dirk NIELANDT

Dirk Nielandt

Dirk Nielandt is schrijver van meermaals bekroonde kinderboeken en scenario's, waaronder Sesamstraat, Code 37, Witse, Familie en de Ketnetreeks Ridder Muis. In 2018 kreeg Dirk de diagnose van MS. In 2022 verscheen zijn boek 'Chronisch genezen' over zijn leven met MS. Je kan Dirk bereiken via mail (info@dirknielandt.be) of via de Facebookpagina 'Chronisch Genezen'.

© Marie Houttequiet

RODE DRAAD

Hoe communiceer je best over je ziekte?

> "Het gaat om duidelijkheid: durf zaken benoemen, geef grenzen aan, spreek verwachtingen uit"

Communiceren over een chronische ziekte is niet eenvoudig, zeker wanneer het gaat om onzichtbare symptomen zoals vermoeidheid, cognitieve moeilijkheden of gênante ongemakken. Toch is het belangrijk om te blijven communiceren met de buitenwereld. We praten erover met Jürgen Braeckevelt, ervaren trainer en coach bij Train2Growth. Hij geeft onder andere bij Samana de cursus 'begrijpen en begrepen worden'.

Kunnen personen met MS zich voorbereiden om te communiceren over hun ziekte?

Jürgen Braeckevelt: "Het is belangrijk om voor jezelf duidelijk te krijgen wat je wel en niet wil communiceren. Wat wil je zelf delen en wat niet? Denk hier vooraf over na, maar bepaal ook welke info je aan wie geeft.

Het is ook belangrijk dat je nadenkt over wat jou kan helpen en steunen. Soms willen mensen wel iets voor je betekenen, maar staan ze machteloos omdat ze niet weten wat jij nodig hebt. Leer je behoeften duidelijk te maken. Dat helpt langs beide zijden … Niemand anders dan jij beslist met wie en binnen welke relaties jij het deugddoend of zinvol vindt om te vertellen over je ziekte. Zo bouw je veiligheid voor jezelf in.

Wat ook kan helpen is dat je praat over je gevoelens, over wat ziek zijn met je doet, eerder dan over de medische details want daar kan niemand op zich iets mee doen. Denk dus na over wat jij wil dat de ander voor je doet/betekent en denk niet vanuit de ander."

Hoe communiceer je best over de onzichtbare symptomen die je meemaakt?

Jürgen Braeckevelt: "Goh, dat is moeilijk en zal volgens mij moeilijk blijven omdat wat je ook vertelt, de 'ander' zal nooit helemaal begrijpen wat ze zelf niet hebben meegemaakt. Hoe krijg je het uitgelegd dat je er goed uitziet, maar je je aan de binnenkant moe voelt of pijn hebt? Een fysieke beperking is meteen duidelijk, maar als niemand het aan je ziet … Dat is een ander verhaal.

Alles begint bij je omgeving goed te informeren. Het kan behulpzaam zijn om een goed en beknopt artikel te zoeken waar duiding in staat (kijk bijvoorbeeld zeker eens op de website van MS-Liga Vlaanderen hiervoor). Dit kan je eventueel bezorgen aan mensen in je omgeving om hen beter te informeren. Dat bespaart jou de tijd en moeite om het 'nog maar eens' uit te moeten leggen want dat is best vermoeiend. En het confronteert jou elke keer met je ziekte, en dat is al zeker niét fijn op momenten dat jij geen goede dag hebt en er door anderen weer wordt naar gevraagd."

Zijn er ook situaties waarin je het zou afraden om te communiceren over je ziekte?

Jürgen Braeckevelt: "Het meest eenvoudige antwoord is: wanneer jij er niet over wil praten. Misschien zit je met heel nabije vrienden of familie samen en willen ze ernaar informeren, maar heb jij daar geen zin in. Geef dat ook aan! "Hey, lief dat je 't vraagt, maar ik wil vandaag volop genieten, graag dus even niet over mijn MS praten". Hoezeer je misschien last hebt van pijn, of vermoeidheid, of een been dat niet meer zo vlot mee wil: je kan over honderden andere zaken praten. Ook hier mijn advies: choose your battles! Jij bepaalt of je het wel of niet hebt over je MS. In sommige omgevingen doet het er echt niet toe, dus dan zou ik er ook niets over zeggen."

Hoe ga je als persoon met MS om met onbegrip?

Jürgen Braeckevelt: "Onbegrip is een gebrek aan empathie bij je gesprekspartner. In de sessies die ik hierover geef, gebruik ik het model van de verbindende communicatie. Daar spreken we vanuit eigen gevoelens en behoeftes.

Train2Growth

Bijvoorbeeld: Je geeft aan dat je moe bent en krijgt het antwoord: "Ja maar, ik ben ook al eens moe." Dat is nul komma nul empathie. Erger nog: het kan door een persoon met MS ervaren worden als een 'tegenaanval' die ook kwetsend kan zijn. Je vraagt gewoon begrip voor jezelf omdat je moe bent. Je wil misschien een lief woord op dat moment, een knuffel, gewoon dat iemand naar je luistert zonder het te willen oplossen voor jou (en hoe fijn zou dat zijn, dat de ander hocus-pocus je vermoeidheid weg kan toveren!). Oefen jezelf er ook in om te benoemen wat je nodig hebt en durf ook te zeggen hoezeer zo'n uitspraak je raakt. Bijvoorbeeld: "Als ik je hoor zeggen 'ik ben ook al eens moe' dan voel ik me moedeloos, en lastig, omdat ik gewoon mijn gevoel wil delen en eigenlijk op wat steun en een luisterend oor reken. Wil je nu even gewoon luisteren als ik mijn gevoel deel?"

Het is zo belangrijk dat je aangeeft wat je nodig hebt. Op een niet kwetsende manier. Vergeet niet dat onbegrip vaak voortkomt uit onwetendheid. Ook daar kan je op reageren. Wanneer iemand je met onbegrip aankijkt, dan kan je die persoon daar ook over aanspreken en vragen: "Ik zie dat je me aankijkt. Is er iets wat ik je kan uitleggen? Heb je vragen over wat er met me is nu?" Zo ondervang je de commentaren, of onaangename reacties. Plaats jezelf ook eens in de schoenen van de ander. Het is één van de zeven eigenschappen die Stephen Covey in zijn bestseller 'Zeven stijlen van effectief leiderschap' opnam. Iemand moet zich eerst begrepen voelen, pas dan zal die openheid hebben om jou ook te (willen) begrijpen.

Duidelijk zijn, aangeven wat je wel en niet wil delen en dat ook eerlijk uiten, dat is al een heel belangrijke stap. Weet ook dat je niet alles hoeft uit te leggen of toe te lichten en je moet je al zeker niet verantwoorden. Ook dat mag je communiceren: "Ik merk dat je het moeilijk vindt om te zien dat ik moe ben, maar het is wat het is. Vandaag lukt het me moeilijker en wint de vermoeidheid. Ik hoop op je begrip daarvoor."

Ik ben ervan overtuigd dat er dikwijls meer onwetendheid is dan onbegrip. Mensen willen je volgens mij wel begrijpen, maar dat begint bij weten wat er is. Een woordje duiding over je ziekte is stap één. Pas als ze wat kennis hebben zal er wat meer begrip groeien. Jij kan ook aangeven wanneer je er wel en niet over wil praten. Als je constant moet praten over je ziekte dan word je daar zielsongelukkig van. Je leert wel aanvoelen wanneer jij er wel of niet over wil praten want het leven is meer dan 'alleen' je ziekte."

Hoe breng je je ziekte best ter sprake in een professionele context?

Jürgen Braeckevelt: "Het kan van belang zijn om je ziekte ter sprake te brengen in jouw professionele omgeving, want hoe kan er rekening gehouden worden met wat je nodig hebt als niemand op de hoogte is van je ziekte?

Een aangepaste werkplek kan je werkgever enkel voorzien als je aangeeft wat je omwille van je aandoening nodig hebt. We hadden het er al over: men kan enkel rekening houden met je behoeften als je die uitspreekt. Ga er niet van uit dat je werkgever of je collega's 'weten' wat je nodig hebt. Jij verwacht misschien dat zij zullen opzoeken wat jouw ziekte precies inhoudt, maar dat doen ze meestal niet. Leg kort uit wat je ziekte met je doet. Vraag hoe ze willen dat je hen er op wijst als het moeilijk(er) gaat op een bepaalde dag. Maak daar duidelijke afspraken over. Die duidelijkheid zal voor meer begrip zorgen. Je bent immers méér dan je ziekte. Je bent een collega en doet je werk, net zoals een ander.

Wees ook eerlijk in wat je wel en niet aankan. Zowel qua werkregime als qua takenpakket. Je wil misschien halftijds werken in vijf halve dagen, terwijl je werkgever mogelijk wil dat je twee volle en één halve dag werkt. Als dat te lastig is, ga dan het gesprek aan. Op die manier vind je hopelijk oplossingen die voor beide partijen beter

werken. Dit geldt ook voor de jobinhoud: geef aan wat je wel of niet aankan of bij welke taken je hulp nodig hebt. Durf die hulp ook te vragen. Zo hoef je niet op je tenen te lopen. Duidelijk durven zijn maakt ook dat je waardering krijgt. Als er een moment is dat werken niet lukt, geef dan aan dat het even niet meer gaat. Zo zorg je opnieuw voor duidelijkheid. Het zal jou ook helpen om niet te stressen doordat je jezelf per se wil bewijzen, want die stress kan je bij MS zeker missen.

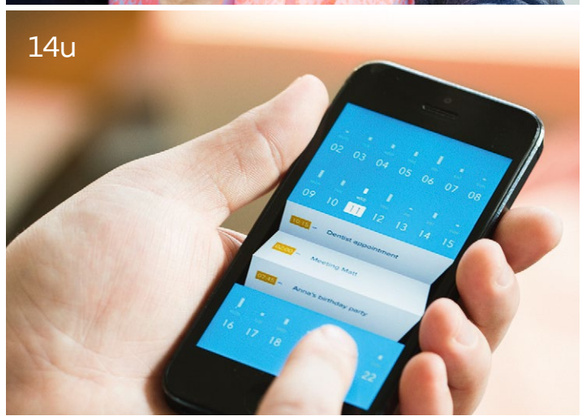
Zoals je zal opmerken: het gaat om duidelijkheid. Durf zaken benoemen. Durf grenzen aangeven. Spreek verwachtingen uit, eerder dan te verwachten dat 'de ander het toch wel door zal hebben'. Daar kruipt veel negatieve energie in.

Een laatste tip die ik wil meegeven: laat je eigen overtuigingen niet de bovenhand nemen. Denk niet na over wat anderen zullen denken over jou want dat blokkeert. Je bent niet je ziekte, je hebt een ziekte. Het is maar een deel van jou. Veelal is ons eigen denken een belemmerende factor. Ik weet dat het een inspanning vraagt om je eigen denken te herdenken, maar het zal je helpen om de moed te hebben je communicatie duidelijk(er) te krijgen …"

Meer info:

Jürgen Braeckevelt
www.train2growth.be
train2growth@gmail.com
0472/03 32 43

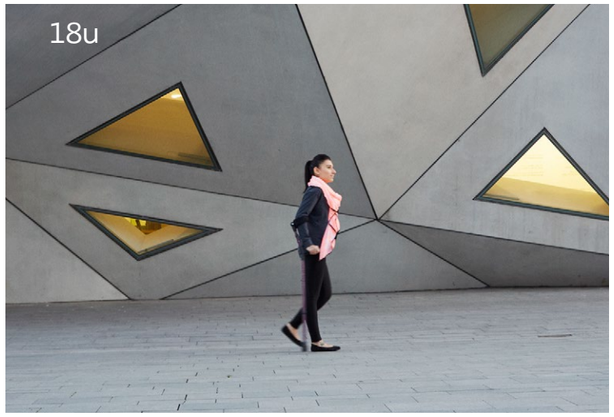
Evelyne WELVAERT
Redactielid MS-Link



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

Koester elk thuismoment.

Comfortlift Orona

Gerust in je vertrouwde omgeving.

Met een traplift van Comfortlift kies je voor een veilige oplossing die bovendien gemakkelijk is in gebruik en op maat van jouw specifieke situatie en woning.
Je kiest voor een kwalitatieve traplift, en vooral: je wint je onafhankelijkheid terug. Op die manier biedt Comfortlift ook gemoedsrust… niet alleen voor jou, maar ook voor je kinderen en kleinkinderen.

Bel voor gratis prijsofferte

0800 20 950

comfortlift.be

Rijgeschiktheid: wat te doen bij MS?

RODE DRAAD

Vernemen dat je MS hebt, brengt heel wat teweeg. Niet alleen is er de onzekerheid, de angst en de moeilijke zoektocht naar een nieuw evenwicht, er zijn ook de vele praktische vragen: "Moet ik ergens iets melden? Kan ik ergens aanspraak op maken? Waar moet ik op letten?". Logische vragen en ook al zijn er uiterlijk weinig of geen symptomen, toch zijn er een aantal regelgevingen in verschillende domeinen die eventueel op jou van toepassing zijn of waar je aandacht aan moet besteden. We maken jou hierin graag wegwijs. In dit artikel zetten we het thema rijgeschiktheid in de kijker.

MS is een aandoening die mogelijk invloed kan hebben op je rijvaardigheid en die kan evolueren. Als je de diagnose krijgt, ben je wettelijk verplicht om je rijbewijs te laten aanpassen. Ook je autoverzekeringsmaatschappij moet je inlichten. Maar geen schrik, een rijbewijs raak je niet zo snel kwijt. Het is echter wel heel belangrijk dat je zowel wettelijk als verzekeringsmatig in orde bent. Rijden met een niet aangepast rijbewijs staat immers gelijk aan het rijden zonder (geldig) rijbewijs. Hieronder nemen we je stap voor stap mee in de procedure die je moet volgen.

Voor de 'privé'-rijbewijzen (groep 1)

Stap 1 - Neem contact op met je huisarts of neuroloog

1. Indien je arts oordeelt dat er **geen vermindering is van je functionele vaardigheden**, kruist hij op het attest 'model VII. Rijgeschiktheidsattest voor de kandidaat voor het rijbewijs van groep 1' (categorie AM, A1, A2, A, B, B+E of G) aan dat je rijgeschikt bent 'zonder aanpassingen, voorwaarden noch beperkingen'. Heb je visuele problemen? Dan kan je arts je ook vragen om het formulier 'model VIII' door je oogarts te laten invullen. Het attest model VII en model VIII vind je terug op de website van het CARA of kan je opvragen bij de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen.

2. Oordeelt je arts dat er w**el een vermindering is van je functionele vaardigheden** en je niet (meer) beantwoordt aan de medische minimumnormen? Dan zal hij je voor een rijgeschiktheidsevaluatie doorverwijzen naar het CARA.

Wat is het CARA?

Het CARA, Centrum voor Rijgeschiktheid en voertuigaanpassing, is een afdeling van Vias institute. Het CARA bepaalt de rijgeschiktheid van kandidaten met een verminderde functionele vaardigheid die een invloed kan hebben op het veilig besturen van een motorvoertuig. Het CARA doet dit voor alle motorvoertuigen waarvoor een rijbewijs vereist is.

Waarvoor kan je bij het CARA terecht?

- **Eerst en vooral test het CARA je op je rijgeschiktheid.**
  - Wil je een CARA-evaluatie aanvragen? Stuur de ingevulde medische vragenlijst van het CARA naar hen op. Deze bundel vind je op de website van Vias institute of kan je opvragen bij de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen. Een deel vul je zelf

in, een deel laat je aanvullen door je huisarts of neuroloog. Deze bundel stuur je vervolgens naar het CARA op. Na enige tijd ontvang je van hen een uitnodiging voor een evaluatierit.

- Op de laatste pagina van de medische vragenlijst kan je jouw voorkeur voor afspraaklocatie aanduiden. Afhankelijk van je medische situatie tracht het CARA hiermee rekening te houden. Deze afspraakplaatsen bevinden zich meestal in examencentra voor het rijbewijs, stations voor de autokeuring of in een revalidatiecentrum. Een overzicht vind je op de website van het CARA. Wil je je rijproef graag zo snel mogelijk afleggen? Dan kan je op de hoofdzetel meestal sneller terecht dan op een lokale afspraakplaats.
- Na enige tijd zal je van het CARA een uitnodiging voor een evaluatierit ontvangen. Bij de beoordeling van je rijgeschiktheid houdt het CARA rekening met de medische informatie uit de vragenlijst en de vaststellingen tijdens de evaluatierit. Indien nodig volgt er een medisch en/of een neuropsychologisch onderzoek.
- Ten slotte zal het CARA al dan niet een rijgeschiktheidsattest afleveren waaruit blijkt dat je (opnieuw) geschikt bent voor alle of bepaalde categorieën van voertuigen, voor welke duur en eventueel welke aanpassingen moeten worden voorzien.

- **Bij het CARA kan je ook terecht voor advies over aanpassingen aan je wagen.** De wet verplicht dat ook de aanpassingen op het rijbewijs moeten worden vermeld. Overeenkomstig de Europese reglementering worden deze aanpassingen onder de vorm van codenummers op het rijbewijs aangebracht.
- **Via het CARA kan je ook leren rijden met een aangepaste wagen.** Zij beschikken over meerdere aangepaste leswagens die voorzien zijn van een uitgebreid gamma van aanpassingen. Deze auto's worden niet enkel gebruikt voor rijgeschiktheidsevaluaties maar ook erkende rijscholen kunnen ze gratis gebruiken voor de praktische opleiding en het praktisch examen. Op die manier kan je een rijbewijs behalen of wennen aan de nieuwe rijwijze met een aangepaste auto.
- **Zij geven ook allerhande advies** over de autokeuring bij aanpassing van je wagen, financiële tegemoetkomingen, de te volgen administratieve procedures om een rijbewijs te behalen of opnieuw te verkrijgen, ...

Contactgegevens CARA

Haachtsesteenweg 1405
1130 Brussel
tel. 02/244 15 11
e-mail: cara@vias.be of via het contactformulier
website: www.vias.be/nl/particulieren/cara

De geldigheidsduur genoteerd op het rijgeschiktheidsattest en op het rijbewijs is tot en met de leeftijd van 49 jaar beperkt tot maximaal 5 jaar. Vanaf 50 jaar is dit maximaal 3 jaar. De maximale geldigheidsduur kan door je arts of het CARA ingekort worden. De ervaring leert dat bij een eerste rijproef bij het CARA de geldigheidsduur meestal tot één jaar wordt beperkt.

Tip

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) voorziet een toelage wanneer je je auto laat aanpassen (bijvoorbeeld de meerkost van een automatische of semi-automatische transmissie, gas en rem aan of op het stuur, rolstoellift, …).

Stap 2 – Laat je rijbewijs aanpassen

Bezorg nadien het rijgeschiktheidsattest aan de bevoegde gemeentedienst die een nieuw aangepast rijbewijs zal aanmaken. Neem vooraf een fotokopie of een scan van het rijgeschiktheidsattest. Het originele document blijft immers bij de gemeentedienst. Het document op zich heeft geen wettelijke waarde, je moet je rijbewijs laten aanpassen.

- **Welke documenten neem je mee naar de gemeentedienst?**
  - Het rijgeschiktheidsattest.
  - Je identiteitskaart en je rijbewijs.
  - Ongeveer 25 euro (cash of elektronisch betalen) indien je voor de eerste maal een aangepast rijbewijs om medische redenen aanvraagt. De kostprijs van een nieuw rijbewijs kan variëren per gemeente. Bij vernieuwing kan dit gratis of minder zijn. Ook dit varieert van gemeente tot gemeente. De kost voor het rijbewijs bestaat immers uit 2 delen: een deel voor de federale overheid en een deel voor de gemeente. De federale overheid rekent voor een medische hernieuwing geen kosten aan, maar de gemeente kan beslissen om dit wel te doen.
- **Verleng op tijd je rijbewijs**

  Op de achterkant van je aangepast rijbewijs staat de geldigheidsduur van het attest vermeld met eventueel de codes van de aanpassingen, voorwaarden of beperkingen die het CARA op het attest noteerde. Voor verlenging moet je zelf deze geldigheidsdatum van je rijbewijs in het oog houden. Contacteer op tijd je arts of het CARA als deze datum dreigt te verstrijken. Houd er ook rekening mee dat er bij het CARA een wachttijd is, maar misschien ook bij je arts. Het CARA ontvangt graag 4 maanden vóór het verstrijken van de uiterlijke geldigheidsdatum de ingevulde medische vragenlijst. Ook de gemeentediensten hebben tijd nodig om het nieuw rijbewijs aan te maken.
- **Je rijbewijs is nog geldig maar je lichamelijke situatie is veranderd**

  Wanneer er tussentijds een wijziging van je lichamelijke toestand optreedt, wacht dan niet de geldigheidsdatum af maar contacteer je arts eerder. Je lichamelijke toestand kan immers niet meer in overeenstemming zijn met de eerdere verklaring van je arts of het CARA.
- **Je wilt leren rijden en hebt nog geen tijdelijk rijbewijs**

  Bovenvermelde regeling is ook van toepassing voor het voorlopig rijbewijs. Concreet betekent dit dat wanneer je naar de diensten van de gemeente gaat om het voorlopig rijbewijs op te halen, je tegelijkertijd het rijgeschiktheidsattest model VII (eventueel ook model VIII) of het rijgeschiktheidsattest van het CARA moet voorleggen. Bij het CARA kan je vooraf een rijgeschiktheidsonderzoek aanvragen. Wanneer je nadien het definitief rijbewijs ophaalt, moet er niet opnieuw een attest worden voorgelegd, maar wordt de geldigheidstermijn, vastgelegd door je arts of het CARA, overgenomen op je definitief rijbewijs.
- **Je wilt leren rijden en hebt reeds een tijdelijk rijbewijs**

  Rij je met een voorlopig rijbewijs zonder dat je een rijgeschiktheidsattest kan voorleggen? Dan moet je dezelfde procedure inzake rijgeschiktheid volgen zoals bij een definitief rijbewijs.

Stap 3 - Breng je verzekeringsmaatschappij op de hoogte van je rijgeschiktheid

Je verzekeringsmaatschappij moet je niet inlichten over de aard van je aandoening of beperking, maar zij moeten wel weten dat je lichamelijke conditie afwijkt van het standaardbeeld van de bestuurder. Wanneer je een verzekeringspolis afsluit, onderteken je immers een document waarin je verklaart dat je lichamelijke en geestelijke conditie in overeenstemming zijn met de medische criteria.

Bezoek onze website of kom langs in één van onze filialen.

REKEM: Steenweg 140
GENK: Hasseltweg 152
NIJLEN: Herenthoutse steenweg 101
BRUGGE: Blankenbergse steenweg 14
of bel: 089 61 49 43

HEGO MOBILE

ERKEND VERSTREKKER
EIGEN HERSTELDIENST
AANBOD OP VOORRAAD
VERKOOP - VERHUUR
ZORGKAS - VAPH

Indien zich dus een wijziging voordoet, moet je dit melden. De verzekeringsmaatschappij moet immers op de hoogte zijn van alle relevante gegevens over je rijgeschiktheid. Doe je dit niet dan kunnen zij zich bij een schadegeval beroepen op een valse verklaring. Of ze kunnen het verzwijgen van het risico beschouwen als een niet-naleving van de contractuele voorwaarden. Hierdoor kan de verzekeraar bij een ongeval de schadevergoeding geheel of gedeeltelijk terugvorderen.

- **Bezorg je verzekeringsmaatschappij de nodige documenten**

  Om in orde te zijn volstaat het om een fotokopie of scan van je aangepast rijbewijs of het rijgeschiktheidsattest aan je autoverzekeringsmaatschappij te bezorgen.

  - Vraag een schriftelijke bevestiging op je schrijven. Zo heb je een bewijs in handen dat je de informatie doorgaf aan de verzekering.
  - Het is niet onze ervaring dat door deze melding het bedrag van je autoverzekering verhoogt of je verzekering wordt stopgezet.
  - Al de medische inlichtingen waarover de arts van het CARA beschikt worden als medisch geheim bestempeld en worden niet doorgegeven aan verzekeringsmaatschappijen of andere instanties.

- **Breng ook de verzekeringsmaatschappij van je bedrijfswagen op de hoogte**

  Vergeet ook niet de verzekeringsmaatschappij van je bedrijfswagen in te lichten. Ook zij moeten op de hoogte zijn en ook hier volstaat het om een fotokopie of scan van je aangepast rijbewijs of van het rijgeschiktheidsattest aan de verzekeringsmaatschappij te bezorgen.

- **Verzeker ook de aanpassingen aan je wagen mee**

  Wanneer je aanpassingen aan je wagen laat uitvoeren, meld je dit aan je verzekeringsmaatschappij zodat de aanpassingen meeverzekerd zijn.

Specifiek voor de 'professionele' rijbewijzen (groep 2)

Alle bestuurders die bezoldigd personenvervoer verzorgen en ook bestuurders van vrachtwagens, autobussen en grote mobilhomes moeten minimaal om de 5 jaar een medisch onderzoek ondergaan voor het rijgeschiktheidsattest van groep 2 (categorie C, D of B bezoldigd vervoer). Dit medisch onderzoek vindt plaats bij een erkende dienst, bijvoorbeeld de Arbeidsgeneeskundige Dienst van je werkgever of Medex.

Dit attest is maximum 5 jaar geldig maar je arts kan een kortere geldigheidsduur vermelden. Heb je ondertussen symptomen waardoor je het voertuig niet veilig kan besturen? Dan moet je voor een nieuw medisch onderzoek naar een erkende dienst.

Laat ook hier, zoals bij het privé-rijbewijs, je rijbewijs aanpassen en breng je verzekeringsmaatschappij op de hoogte.

Samengevat

- Indien je de diagnose MS kreeg, ben je wettelijk verplicht je rijbewijs aan te passen, ook al is er geen vermindering van je functionele vaardigheden. Deze aanpassing gebeurt op basis van een rijgeschiktheidsattest dat je arts of het CARA opmaakt.
- Bezorg je autoverzekeringsmaatschappij een fotokopie of een scan van het rijgeschiktheidsattest of je nieuwe rijbewijs. Vraag een schriftelijk bewijs van je aangifte.
- Houd de medische geldigheidsdatum van je rijbewijs in het oog en vraag op tijd een verlenging aan.
- Indien er wijzigingen zijn in je functioneren, ben je zelf verantwoordelijk om terug contact op te nemen met je arts of het CARA.

Wil je meer uitleg over dit onderwerp? Contacteer de sociale dienst via 078 48 20 82 of socialedienst@ms-vlaanderen.be. Zij helpen je graag verder.

Stiene CATTEEUW
Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen vzw
Met dank aan Mark TANT van Vias institute

FitChro organiseert workshops voor personen met MS

Met de eerste workshops reeds achter de rug stellen we graag de samenwerking tussen MS-Liga Vlaanderen en FitChro voor. Tijdens deze workshops ontdek je wat de voordelen zijn van bewegen en gaan we in op jouw situatie als persoon met MS. Bovendien krijg je tijdens deze sportworkshops tips & tricks mee op het vlak van mentaal welzijn, slaap en voeding.

FitChro is een jonge onderneming die inzet op fysieke en mentale training. Ze zijn gespecialiseerd in de begeleiding van mensen met een chronische aandoening. FitChro biedt volledige lifestyle coaching aan om te zorgen dat mensen meer veerkracht én energie krijgen. Zo streven ze naar een verbeterde levenskwaliteit voor hun leden, vooral op lange termijn. Het motto van FitChro? Iedereen kan sporten! Die overtuiging inspireert hen om elke dag het beste van zichzelf te geven zodat jij als persoon met MS kan genieten van de beste service.

Het concept van FitChro viel niet zomaar uit de lucht. De twee broers achter het bedrijf, Selle en Joppe, hebben in hun persoonlijke omgeving namelijk ook iemand met MS. Ingrid, hun moeder, kreeg de diagnose in 2008 en vormde de inspiratiebron om FitChro op te richten. Selle en Joppe zagen immers van nabij de gevolgen van MS. Gekoppeld aan hun sportieve achtergrond en hun opleidingen in respectievelijk 'Sport en Bewegen' en 'Sportmanagement' aan de Thomas More hogeschool in Turnhout zagen ze de kans om het ontoereikende sportaanbod voor mensen met een chronische aandoening aan te vullen.

Ontdek de positieve effecten van bewegen in de workshops

Buiten hun reguliere aanbod, organiseert FitChro in de loop van 2023 per provincie een reeks van 5 interactieve workshops. Het thema van de workshops verandert wekelijks waardoor de deelnemers tijdens de 5 sessies een globaal beeld krijgen van de positieve effecten van bewegen voor personen met MS. De thema's van de workshops zijn: bewegen als medicijn, vermoeidheid, mentaal welzijn, slaap en voeding.

De reeks in de provincie Antwerpen is inmiddels gestart. Daarna zijn ook de andere provincies van Vlaanderen aan de beurt. Kan jij niet wachten om deel te nemen aan de workshops? Op de website van MS-Liga Vlaanderen vind je de praktische informatie en kan je je inschrijven. Voor de 5 workshops samen betaal je €30,00.

Neem zeker ook eens een kijkje op de website van FitChro. Naast de workshops kan je er terecht voor begeleiding op fysiek & mentaal vlak. Benieuwd naar de gezichten achter FitChro? Leer de broers Selle en Joppe hieronder al kennen. We stellen ook coach Thomas voor.

Maak kennis met het FitChro team

Selle is een echte sportieveling met een hart voor fitness, fietsen en voetbal. Net zoals zijn broer Joppe, een ander teamlid, ontstond zijn passie voor FitChro door hun moeder die MS heeft. Hij waagt zich graag al eens aan een uitdaging. Zo deed hij mee aan de 'Container Cup voor studenten' en verbrak hij toen het voorlopige record op de 'Monkey Bars'. Selle zorgt bij FitChro steeds voor amusante trainingen op maat van de klant. Tijdens de workshops zal hij de deelnemers meenemen door het verhaal van bewegen met MS.

Joppe is de broer van coach Selle. Hun passie voor FitChro is ontstaan door hun moeder, een persoon met MS. Hij is het aanspreekpunt van FitChro en zorgt voor de communicatie naar de leden en externen. Buiten FitChro is hij nog volop bezig met sport. Zo spendeert hij zijn vrije tijd onder meer aan vrijwilligerswerk bij zijn favoriete voetbalclub. Joppe zal zorgen voor een vlot verloop van de workshops. Heb je een vraag of opmerking? Dan is hij de juiste persoon.

Tijdens de workshops zal ook coach **Thomas** aanwezig zijn. Thomas is een sport- en beweging liefhebber uit Rijkevorsel. Tijdens het weekend leeft hij zich vooral graag uit op het voetbalveld, zowel als speler en als trainer. Als trainer is het zijn doel om zowel de individuele als groepstrainingen plezierig en laagdrempelig te maken, aangepast aan de noden van de klant. Naar aanleiding van persoonlijke ervaringen met chronische aandoeningen bij zijn ouders, namelijk fibromyalgie, chronisch vermoeidheidssyndroom en kanker, is hij een ideale aanvulling bij het FitChro-team.

Elke SARON
Fondsenwerver en relatiebeheerder

Ekiden: loop samen een marathon

Op zondag 17 september organiseren we de tweede editie van onze Ekiden. Tijdens dit loopevent kan je samen met een team van 6 een marathon in aflossing lopen. De eerste loper neemt de eerste 5 kilometer voor zijn/haar rekening. De andere leden van het team lopen respectievelijk 10, 5, 10, 5 en 7,195 kilometer. De marathonafstand wordt in 6 stukken verdeeld, waardoor jullie samen als één team een marathon kunnen uitlopen.

Vorig jaar, tijdens de eerste editie van onze Ekiden, liepen we om het belang van de multidisciplinaire raadplegingen (MDR) te benadrukken. Dit jaar willen we onze sociale dienstverlening in de kijker zetten. Onze dienstverlening zorgt ervoor dat we personen met MS kunnen begeleiden en ondersteunen waar nodig. Wij helpen personen met MS vandaag verder, om ze morgen sterker in hun schoenen te laten staan. Laat je als deelnemer sponsoren tijdens onze Ekiden en steun het goede doel.

Noteer zondag 17 september alvast in jouw agenda en houd onze elektronische nieuwsbrief, sociale media en website in de gaten voor meer informatie. De inschrijvingen openen binnenkort!

Hopelijk tot dan?

Elke SARON
Fondsenwerver en relatiebeheerder

Kom je meestappen tijdens de 3-bergentocht?

De 3-bergentocht met haar begeleide wandelingen in de mooie natuur van het Heuvelland en omgeving is een prachtig initiatief georganiseerd door enthousiaste vrijwilligers uit de regio Ieper en de Westhoek. Zij verwelkomen graag 25 personen met MS, die 3 dagen lang mee kunnen stappen tussen de velden, in het bos, af en toe eens een kleine helling op en af gaan en ondertussen misschien een minder gekend stukje van Vlaanderen ontdekken.

Kom mee genieten van de West-Vlaamse gezelligheid en de deugddoende contacten tussen lotgenoten in een mooie omgeving.

1. Hoe ziet de planning er uit?

- Dinsdag 12 september vanaf 17 uur onthaal
- Woensdag 13, donderdag 14 september: 9 uur start wandelen
- Vrijdag 15 september laatste wandeldag, 16 uur speciale afsluiting

2. Wat biedt de 3-bergentocht?

- ontdekken van een mooi landschap in eigen land
- een blos op je gezicht van de frisse en gezonde lucht
- deugddoende gesprekken met lotgenoten
- goed voorbereide wandelingen van ongeveer 15 km/dag op een rustig tempo
- goede begeleiding van een kinesitherapeut, verpleegkundige en enthousiaste vrijwilligers

3. Wat kost het?

- € 150 (na bevestiging te betalen op rekeningnummer BE14 7380 3890 3183 van MS-Liga Vlaanderen DRIEBERGENTOCHT met in de mededeling je naam en 3-bergentocht.

4. Wat krijgt je er voor?

- Logement, maaltijden, tussendoortjes en dranken, verzekering en professionele begeleiding

5. Waar logeer je?

- B&B 'Het Neerhof', een gezellige B&B, gelegen in Westouter

6. Hoe en tot wanneer inschrijven?

- Er kunnen 25 personen met MS deelnemen, dus snel inschrijven is de boodschap! De mensen die voor de eerste keer deelnemen krijgen voorrang en de datum van inschrijving telt. Inschrijven kan tot 30 april 2023. Inschrijven loopt via de website www.ms-vlaanderen.be

Vragen of interesse? Aarzel niet om contact op te nemen met Katrien Tytgat, Projectcoördinator
MS-Liga Vlaanderen - 0477/42 54 29
project.coordinator@ms-vlaanderen.be

We hopen jou te mogen verwelkomen!

Het vrijwilligersteam en Katrien Tytgat

Mee stappen voor MS in Nieuwpoort

Heel wat studies tonen aan dat wandelen gezond is voor je hart, bloedvaten, cholesterol, botten en spieren, gewicht en geheugen. Zelfs je humeur wordt er beter van. Reden genoeg om naar buiten te komen. Maar wij hebben nog een extra reden: we gaan wandelen om nog meer wetenschappelijk onderzoek naar MS te kunnen doen.

Op zondag 4 juni 2023 organiseren wandelclub Buencamino vzw, Zorgverblijf Ter Duinen, Stad Nieuwpoort en MS-Liga Vlaanderen vzw een prachtige wandeldag. Er is keuze tussen verschillende afstanden (4, 7 en 14 km) en er is een rolstoeltoegankelijke wandeling.

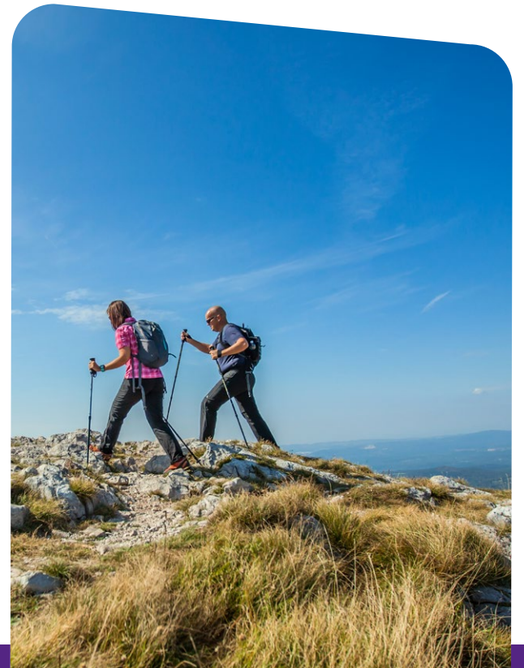
Vanaf 7 uur is iedereen welkom in het Zorgverblijf Ter Duinen in Nieuwpoort. Inschrijven kan tot 15 uur.

De deelnameprijs is 3,50 euro of 2 euro voor leden van de wandelvereniging. Dit betaal je ter plaatse en een drankje en stuk fruit is inbegrepen.

Maar je kan er ook een leuk weekend aan zee van maken!

Je gaat niet alleen stappen voor MS in Nieuwpoort, maar geniet ook van een ontspannend weekend of enkele dagen aan zee.

Het Zorgverblijf Ter Duinen biedt daarvoor een leuke verblijfsformule aan. Belangrijk om weten: de aankomst- en vertrekdag kan flexibel gepland worden! Hiernaast zie je een vrijblijvend voorstel.



Zaterdag 3 juni 2023

- Aankomst op zaterdagnamiddag vanaf 14 uur.
- Ontvangst met koffie en gebak.
- 's Avonds een lekkere feestmaaltijd met aperitief.

Zondag 4 juni 2023

Ontbijt, middagmaal en avondmaal in buffetvorm + deelname aan de wandeling

Maandag 5 juni 2023

Ontbijt en middagmaal in buffetvorm

Kamer is beschikbaar tot 10 uur – er is mogelijkheid om de koffer in de bergruimte te plaatsen.

Deelnamegeld: 80 euro pp per nacht volpension - partner kan meekomen aan dezelfde prijs. Optie éénpersoonskamer: + 13,80 euro per nacht.

Er staat altijd water op tafel, per maaltijd is er één ander drankje voorzien.

Maak gebruik van deze unieke kans, kom naar zee en wandel mee! Inschrijven kan via www.ms-vlaanderen.be in de rubriek 'activiteiten' of via mail naar project.coordinator@ms-vlaanderen.be. Heb je nog vragen? Bel of mail naar Katrien Tytgat, projectcoördinator MS-Liga Vlaanderen 0477/42 54 29.

BUENCAMINO
STEP FORWARD

Zorgverblijf Ter Duinen
jouw verblijf, onze zorg

"Minder mobiel worden vond ik lastig. Vroeger zag je me vanaf de eerste zonnestraal op een terrasje, nu is zo'n stap uit de deur een onderneming. Maar als Robin langskomt, vergeet ik dat gedoe. Het heet thuiszorg, maar we zijn eigenlijk niet zo vaak thuis. We doen de boodschappen of we gaan iets drinken. Ze hebben een verzorgende voor me gezocht waar het echt mee klikt. Robin vult aan wat ik niet meer kan en kent mijn grenzen. Het loopt als vanzelfsprekend."

Ik ben Thijs, 52, en twee keer in de week verwelkom ik Robin van Ferm Thuiszorg.

Ferm
thuiszorg

Warme zorg. Altijd dichtbij.

Bel voor jouw aanvraag gratis 0800 112 05
SamenFerm.be/thuiszorg

Klimmen tegen MS

Wat 12 jaar geleden begon als een kleinschalig Nederlands initiatief, waarbij een aantal vrienden een sportieve uitdaging wilde koppelen aan een goed doel, groeide uit tot het grootste Nederlandse wieler- en loopevenement op de flanken van de legendarische Mont Ventoux. Na 10 mooie edities is het moment daar om dit mooie verhaal ook uit te breiden naar Vlaanderen. MS-Liga Vlaanderen bekijkt hoe er een samenwerking kan worden uitgebouwd met de Nederlandse organisatoren zodat ook Vlamingen deze uitdaging aan kunnen gaan.

Deelnemen aan Klimmen tegen MS staat garant voor een onvergetelijk evenement, dat elk jaar plaats vindt rond pinkstermaandag. Om te zorgen dat alle deelnemers hun eigen maximale prestatie kunnen leveren zorgen de organisatoren ervoor dat alles, van verzorging en onderhoud van materiaal tot begeleiding en voeding, tijdens het evenement optimaal geregeld is. Deelnemen aan Klimmen tegen MS is een ervaring die je altijd bij blijft, niet voor niets doen veel deelnemers meerdere jaren na elkaar mee. Het is geen massaal en onpersoonlijk evenement. Samen en persoonlijk staan voorop.

Waar doen we het allemaal voor?

Ruim 25.000 Nederlanders en 13.000 Belgen ondervinden dagelijks de gevolgen van MS, een chronische zenuwziekte met een onzeker en grillig verloop. Te lang kreeg deze ziekte onvoldoende aandacht, een oplossing voor deze ziekte is er daarom nog niet. Veel geld, voor o.a. onderzoek, is nodig om ons einddoel te bereiken: een MS-vrije wereld. Als één van de stappen om dit te bereiken stellen we hier het project Klimmen tegen MS voor. Samen zoveel mogelijk geld ophalen om noodzakelijk onderzoek te ondersteunen. Samen naar de top van de Mont Ventoux om te laten zien dat alles mogelijk is.

Tijdens Klimmen tegen MS komen mensen in beweging voor een MS-vrije wereld maar ook voor een wereld waarin ze laten zien dat MS niet betekent dat je bij de pakken neer moet gaan zitten. Ondanks dat er soms belemmeringen zijn geeft het gezamenlijk in beweging komen kracht, om de top te behalen maar ook in het dagelijkse leven van personen met MS.

Klimmen ook Vlamingen mee tegen MS?

Ook MS-Liga Vlaanderen droomt van een MS-vrije wereld en vindt het belangrijk om wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen. Bovendien geloven we in de kracht van samen in beweging te zijn en zo een uitdaging te realiseren. Daarnaast draagt een evenement zoals Klimmen tegen MS ook bij tot de bewustwording over MS. Daarom bekijken we of we in de toekomst dit evenement mee kunnen ondersteunen zodat ook Vlaamse teams kunnen Klimmen tegen MS.

De samenwerking met de Nederlandse organisator zal pas in 2024 echt op punt staan. Heb jij nu al interesse om deel te nemen? Neem een kijkje op https://klimmentegenms.moves.ms/project/editie2023/participate/how-to-participate

De resultaten van onze bevraging bij personen met MS

Begin september 2022 lanceerde MS-Liga Vlaanderen een bevraging voor personen met MS. Met deze vragenlijst wilden we als organisatie onze dienstverlening en activiteiten laten evalueren door personen met MS en nagaan hoe we nog beter kunnen inspelen op hun noden. 616 mensen namen deel aan de bevraging. We geven hieronder een overzicht van de belangrijkste resultaten.

Met deze bevraging wilden we ook peilen naar de mening van personen met MS die geen lid zijn van MS-Liga Vlaanderen, daarom stelden we de vragenlijst ook open voor niet-leden. Van de 616 mensen die deelnamen aan de bevraging, was slechts 5,7% geen lid van onze organisatie. Op de vraag waarom mensen geen lid zijn van MS-Liga Vlaanderen, komen de antwoorden 'ik ben niet op de hoogte van de werking' (34,3%), 'ik vind het te confronterend' (11,4%) en 'ik heb geen behoefte aan contact' (8,6%) het vaakste terug. Door de beperkte deelname van niet-leden aan de bevraging focussen we in dit artikel op de antwoorden die we ontvingen van leden van MS-Liga Vlaanderen.

Demografische gegevens respondenten

Mensen met een leeftijd tussen 51 en 65 jaar (46,3%) vormen de grootste groep binnen de deelnemers aan de bevraging. De tweede sterkst vertegenwoordigde leeftijdscategorie is die tussen 36-50 jaar (23,8%). Daarna volgen de 65-plussers (19,6%) en mensen uit de groep 18-35 jaar (10,2%). Er vulden opvallend meer vrouwen (72,8%) dan mannen (27%) de vragenlijst in.

Deelname aan activiteiten

MS-Liga Vlaanderen biedt verschillende activiteiten aan voor haar leden en we stelden de deelnemers aan de bevraging de vraag of ze hier al aan deelnemen. Daarop antwoordde de meerderheid (51,3%) dat ze nog niet deelnemen aan activiteiten. We vroegen ook naar de redenen hiervoor. Op deze open vraag kregen we uiteenlopende antwoorden. Sommige redenen kwamen echter steeds opnieuw terug: geen behoefte, geen tijd, moeilijk omwille van de gezondheidstoestand, moeilijk om zich te verplaatsen, aanbod activiteiten niet geschikt (bv. inhoudelijk niet interessant, te ver van woonplaats, niet op juiste tijdstippen), te confronterend of niet genoeg communicatie over activiteiten.

Als we kijken naar de soort activiteiten waaraan leden deelnemen, dan scoren de informatieve activiteiten (57,6%) en de ontspannende activiteiten (54,1%) het best. Daarna volgen deelname aan gespreksgroepen/lotgenotencontact (30,7%) en activiteiten rond sporten en bewegen (21,6%).

Tevredenheid over activiteiten

Vervolgens vroegen we per type activiteit hoe tevreden mensen hierover waren. Over het algemeen is de meerderheid van de respondenten tevreden over de activiteiten. Vooral de informatieve activiteiten (46,3% eerder tevreden en 39,3% zeer tevreden), de ontspannende activiteiten (39,7% zeer tevreden en 39,7% eerder tevreden) en de deelname aan gespreksgroepen/lotgenotencontact (35% eerder tevreden en 33,1% zeer tevreden) scoren goed. Bij de andere types activiteiten zoals vakanties voor personen met MS, activiteiten rond sporten en bewegen en activiteiten van de Jongerenwerking zien we het antwoord 'neutraal' vaker terugkomen. Mogelijk is het feit dat leden minder vaak deelnemen aan dit type activiteiten een verklaring hiervoor. Het percentage mensen dat als antwoord 'eerder ontevreden' of 'niet tevreden' kiest, is bij alle types activiteiten beperkt.

Ondersteuning/begeleiding door sociale dienst

Op de vraag of leden al contact hebben gehad met een maatschappelijk werker, antwoordt 79,6% ja en 20,4% nee. We vroegen ook naar de redenen waarom mensen nog geen contact hebben met een maatschappelijk werker. Daarop kwamen verschillende antwoorden. Als belangrijkste reden wordt aangegeven dat leden er momenteel geen behoefte aan hebben (58,3%). 13% vindt het moeilijk om de stap naar een maatschappelijk werker te zetten.

We vroegen ook hoe mensen contact hebben met een maatschappelijk werker. Daarbij valt op dat 64,6% contact heeft via een huisbezoek. Daarna volgen contact via e-mail (41,2%), een multidisciplinaire raadpleging (28,6%) en een zitdag (20,2%).

Op de vraag hoe vaak ze contact hebben met een maatschappelijk werker, antwoordt 62,5% minder dan jaarlijks, 19,3% jaarlijks en 16,1% enkele keren per jaar. We stelden de respondenten ook de vraag hoe tevreden ze waren over de begeleiding van de maatschappelijk werkers. 43,6% is zeer tevreden, 28,6% is eerder tevreden en 22,8% antwoordde neutraal op deze vraag. Slechts een klein percentage van de respondenten is eerder ontevreden of niet tevreden.

Ondersteuning door een MS-begeleider/buddy/vrijwilliger

Verder kregen de respondenten de vraag of ze al contact hadden gehad met een MS-begeleider/buddy/vrijwilliger. Daarop antwoordde 15,4% ja en 84,6% nee. Aan de respondenten die al contact hadden met een MS-begeleider/buddy/vrijwilliger vroegen we of ze hier tevreden over waren. 43,9% was zeer tevreden, 15,8% eerder tevreden en 36,8% koos voor het antwoord neutraal.

Aan de personen die nog geen contact hadden met een MS-begeleider/buddy/vrijwilliger, stelden we voor of ze het fijn zouden vinden als een vrijwilliger hen af en toe zou contacteren voor een gesprek en/of om te helpen met praktische zaken zoals begeleiding bij een uitstap. 30,8% antwoordde ja en 69,2% antwoordde nee op deze vraag.

Aan de slag met de resultaten

Algemene conclusie na deze bevraging is dat de meerderheid van de personen met MS redelijk tevreden is over de dienstverlening en de activiteiten van MS-Liga Vlaanderen. Maar op basis van de suggesties en opmerkingen blijkt dat er zeker nog ruimte is voor verbetering. Zo wensen personen met MS een gevarieerder activiteitenaanbod en dat bij voorkeur in hun eigen regio. Daarnaast valt op dat leden het jammer vinden dat er minder frequent persoonlijke contacten zijn met maatschappelijk werkers.

We zullen de resultaten intern verder analyseren en bespreken. Samen met de input die we kregen uit gesprekken en focusgroepen met personen met MS en met onze vrijwilligers, zal dit een leidraad vormen om te bepalen waar we met MS-Liga Vlaanderen de komende jaren op zullen inzetten. In de volgende edities van de MS-Link vertellen we hier zeker meer over.

Nog vragen?

In de bevraging kon je als deelnemer ook aangeven of je graag gecontacteerd wenste te worden door een medewerker van MS-Liga Vlaanderen in verband met een vraag. Niet iedereen noteerde echter zijn contactgegevens. Zit jij nog met een vraag? Neem dan zeker contact met ons op! Bel naar de MS-Lijn op 078 48 20 82 (zonaal tarief) of bekijk op www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod hoe je met ons contact kan opnemen.

Ten slotte willen we alle personen met MS die de bevraging invulden nogmaals van harte bedanken!

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking & communicatie

MS-Liga Vlaanderen biedt ook dienstverlening voor personen met NMOSD en MOGAD

Kreeg je de diagnose MOGAD OF NMOSD? Je staat er niet alleen voor. De sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen kan veel voor jou betekenen.

De diagnose MOGAD of NMOSD kan een enorme impact hebben op jouw dagelijks leven. Niet alleen is er de onzekerheid in de moeilijke zoektocht naar een nieuw evenwicht, vaak heb je heel wat praktische vragen. Juist met deze vragen kan je bij ons terecht. Wij zoeken samen met jou de weg in het ingewikkeld doolhof van de sociale wetgeving.

Hieronder vertellen we je graag iets meer over de belangrijkste kenmerken en symptomen van MOGAD en NMOSD.

MOGAD

Is een recent ontdekte zeldzame neuro-inflammatoire ziekte die ontstekingen in de oogzenuwen, maar soms ook in de hersenen, hersenstam en het ruggenmerg veroorzaakt. Zowel kinderen als volwassenen kunnen MOGAD ontwikkelen.

De MOG-antistoffen - en daarmee ook de klachten - kunnen in de loop van de tijd spontaan verminderen of verdwijnen. 40% van de volwassenen en 30% van de kinderen hervalt binnen de 5 jaar. Bij een deel van de mensen treedt er maar één opflakkering op.

NMOSD

Is een auto-immuunziekte waarbij ontstekingen optreden in het centraal zenuwstelsel. NMOSD staat voor Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder en is op zichzelf een amalgaam van aandoeningen. Vroeger werd NMOSD ook wel de Ziekte of het Syndroom van Devic genoemd, naar de ontdekker Eugene Devic.

Bij NMOSD ontstaan ontstekingen met name in de oogzenuw, regelmatig zelfs in beide ogen tegelijk, en in het ruggenmerg. Dit kan leiden tot ernstige uitval waardoor de patiënt (tijdelijk) blind of verlamd kan raken.

Spectrum Disorder (SD) betekent dat een ruggenmerg- en oogzenuwontsteking niet gelijktijdig hoeven voor te komen om de diagnose NMOSD te krijgen. Vaak heeft de patiënt alleen een oogzenuwontsteking en een antistof in het lichaam, maar geen ruggenmergontsteking of andersom. Omdat het een zeldzame ziekte is, is het voor huisartsen en specialisten best lastig om de diagnose te stellen en kunnen er maanden tot jaren overheen gaan voordat er een definitieve diagnose wordt gesteld.

Bij de meeste patiënten is er sprake van een ziekteverloop met opflakkeringen. Tussen de aanvallen kunnen maanden, jaren of soms zelfs tientallen jaren zitten. In zeldzame gevallen kan er sprake zijn van een monofasische ziekte, waarbij er maar éénmalig een aanval optreedt. In dat geval is er meestal gelijktijdig een ontsteking van oogzenuwen en ruggenmerg.

De symptomen kunnen soms lijken op die van MS. Het is daarom niet altijd eenvoudig om een juiste diagnose te stellen.

Waarvoor kan je bij de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen terecht?

Wij bieden psychosociale ondersteuning. Naast een luisterend oor bieden we je graag informatie over tewerkstellingsmaatregelen, verzekeringsmaterie, rijgeschiktheid en allerhande sociale en fiscale maatregelen. We maken je wegwijs in het netwerk van sociale voorzieningen, diensten en overheidsinstanties. Het is dikwijls een heel kluwen waardoor je niet altijd zicht hebt op zaken die voor jou belangrijk zijn.

Wil je beroep doen op de dienstverlening van de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen? Neem dan zeker contact op via:

- **Telefoon**: 078 48 20 82 (zonaal tarief) en kies voor optie 1 (sociale dienst). We zijn bereikbaar van 9-12 uur en 13-16 uur, niet op vrijdagnamiddag.
- **E-mail:** socialedienst@ms-vlaanderen.be
- **Website**: www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod

  Hier kan je chatten of digitaal een afspraak inplannen in jouw regio.
- **Post**: Boemerangstraat 4, 3900 Pelt (met vermelding sociale dienst of de naam van de betrokken maatschappelijk werker, dan komt de post zeker terecht).

Omwille van de privacywetgeving (GDPR) vragen we dat je zelf contact met ons opneemt.

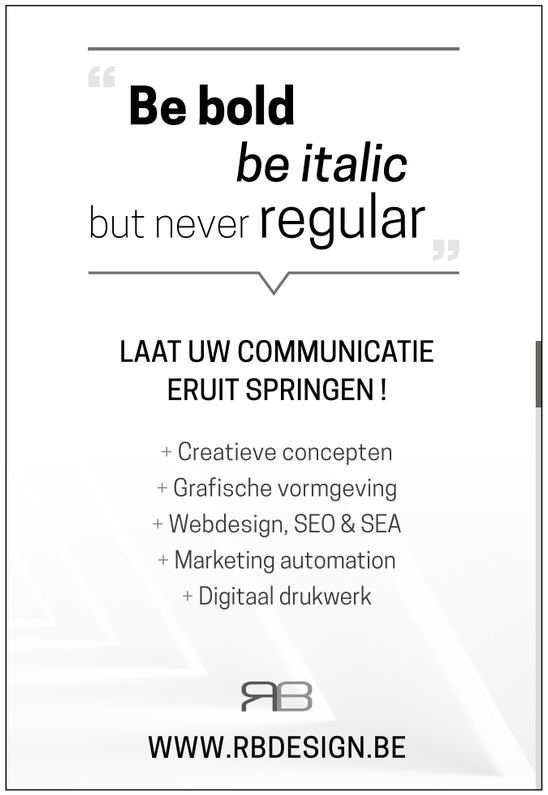
Hilda REIJNDERS
Sony HEYLAERTS
Maatschappelijk werkers MS-Liga Vlaanderen

Nuttige websites

- https://msvereniging.nl/over-ms/nmo/wat-is-nmosd/
- https://www.uza.be/behandeling/mog-antilichaam-geassocieer-de-ziekte-mogad
- https://msvereniging.nl/over-ms/over-mogad/
- https://msvereniging.nl/over-ms/nmo/wat-is-nmosd/
- https://www.uza.be/behandeling/neuromyelitis-optica-nmosd
- https://www.ms-vlaanderen.be/

Bronnen

- website UZA – neurologie
- website msvereniging.nl



Getuigenis over MOGAD

Peter Vorsselmans kreeg in 2017 de diagnose van MOGAD. Hij ondernam in 2021 een reis naar Santiago de Compostella en zamelde geld in voor MS-Liga Vlaanderen.

"Bij mij zijn de symptomen heel plots begonnen. Het was juli 2017 en op een dag voelde ik me niet goed. De dokter kwam langs, maar 's avonds was het nog altijd niet beter en trok ik naar het ziekenhuis. Twee uur later kon ik niet meer op mijn benen staan en ik beleefde een vreselijke nacht. De dag nadien gebeurde er een scan en bleek er een ontsteking te zijn op de ruggenwervel, een serieuze opstoot dus. In het begin vertelden ze mij dat ik MS had. Maar ik bleef daarna problemen ondervinden, vooral met mijn ogen. Daarop besloot de neuroloog een bloedtest te laten doen en kreeg ik de diagnose van MOGAD.

In de jaren die volgden kreeg ik verschillende behandelingen, maar bleef ik kampen met gezondheidsproblemen. In 2019 kreeg ik opnieuw een zware opstoot en lag ik verschillende maanden in het ziekenhuis. Nadien is mijn medicatie aangepast en sindsdien is mijn toestand redelijk stabiel. Soms heb ik nog last van mijn ogen, maar dat is ook restschade van de twee zware opstoten die ik heb gehad.

MOGAD heeft een zware impact gehad op mijn leven. Ik had een fietsenwinkel, maar ik heb die moeten verkopen. Ook mijn huwelijk is stukgelopen na de diagnose. Die twee zaken zorgden ervoor dat mijn leven ingrijpend veranderde. Intussen is mijn leven opnieuw in zijn plooi gevallen. Ik fiets regelmatig, ga op reis met de fiets, loop af en toe en doe yoga. Verder werk ik opnieuw een aantal uren in mijn fietsatelier en daardoor heb ik ook meer sociale contacten. Ik heb een nieuwe partner, ook dat is heel plezant.

'Probeer een zo normaal mogelijk leven te leiden'

We leven in een wereld waar het voor een gezonde mens al moeilijk is om zijn leven te leiden, denk maar aan de vele burn-outs. Toch moet je als je een chronische ziekte hebt, proberen om een zo normaal mogelijk leven te leiden. Al is het niet makkelijk om je leven terug op te pikken. Toen ik opnieuw wilde werken als zelfstandige, heeft dat heel wat tijd gekost om dit in orde te brengen. Ik werd van het kastje naar de muur gestuurd. Het systeem is er eigenlijk niet op voorzien om mensen met een chronische ziekte deeltijds terug aan de slag te laten gaan. Zeker als zelfstandige is dat complex.

Toen ik net mijn diagnose had, zocht ik veel informatie op internet maar daar ben ik mee gestopt. Die info maakte me soms pessimistisch. Ik raad mensen met MOGAD aan om een neuroloog te zoeken die op de hoogte is van de aandoening en hiermee een goede band op te bouwen zodat je via die weg de nodige informatie krijgt. In een gesprek met een zorgverlener is er toch meer ruimte voor nuancering, dat is moeilijker bij informatie die je online leest.

De reis die ik maakte naar Compostella, was voor mij heel belangrijk. Ik wist vooraf niet of ik het fysiek zou aankunnen, maar toen begon ik mensen te vertellen over mijn plannen. Ik kon niet meer terug: ik moest die reis maken. Ik deed de tocht op mijn eigen tempo en nam de tijd om te genieten en een babbeltje te slaan met mensen onderweg. Het was een heel intrigerende reis. Ik kwam veel mensen tegen met een soortgelijk verhaal. Zo kan je je eigen verhaal beter plaatsen en relativeren. De reis was ook een zegen voor mijn conditie: het was een fantastische revalidatie. Ik droom ervan om een soortgelijke tocht te ondernemen naar Rome. De reis naar Santiago de Compostella heeft zoveel opgebracht: een beetje geld, maar ook al die contacten tussen mensen. Waarom zou ik het niet opnieuw doen?"

Getuigenis over NMOSD

Els Roelandt kreeg begin dit jaar de diagnose van NMOSD en is ambassadeur voor de Sumaira Fondation, die opkomt voor de belangen van mensen met NMOSD en MOGAD.

"Ik werd in januari 2022 opgenomen in het ziekenhuis met een oogzenuwontsteking. Vervolgens deden ze in het ziekenhuis een test die nagaat of er antistoffen in het bloed zijn tegen aquaporine-4. Ik testte positief op deze test en kreeg de diagnose NMOSD (n.v.d.r.: wie negatief test, kan toch NMOSD hebben). Maar symptomen had ik eigenlijk al veel langer: zoals slechte en pijnlijke ogen, vermoeidheid en hoofdpijn. Sinds ik mijn diagnose heb, begrijp ik vanwaar die symptomen komen.

Ik heb geluk gehad met die snelle diagnose, want anders was ik misschien blind of verlamd geweest. Niet iedereen met NMOSD krijgt zo snel een diagnose, bij sommige mensen duurt het jaren. Via de Sumaira Fondation proberen we daar iets aan te doen. We ijveren ervoor dat de test voor aquaporine-4 terugbetaald wordt. Die test zou bijna standaard moeten gedaan worden bij iemand met onverklaarbare hoofdpijn en pijn aan de ogen.

NMOSD is qua aandoening vergelijkbaar met MS. Zoals bij relapsing-remitting MS kampen mensen met NMOSD met opstoten. Maar als mensen met NMOSD niet behandeld worden, is er heel weinig herstel en verergert de gezondheidstoestand. Bepaalde medicatie voor MS kan schadelijk zijn voor mensen met NMOSD. Daarom is het zo belangrijk om de juiste diagnose van NMOSD te stellen. Het belangrijkste symptoom dat ik nu heb is zware vermoeidheid, daarnaast heb ik ook last van hevige hoofdpijn, pijn aan de ogen, gevoelloosheid in sommige vingers en tenen, en jeuk. Soms heb ik ook zenuwpijn en dat uit zich in plotse, onverklaarbare pijn.

'Ik sta nu anders in het leven'

Mijn leven stond na de diagnose volledig op zijn kop. Voor mijn diagnose had ik werk, was gesetteld en wou terug wat meer gaan reizen. Maar dan beland je in het ziekenhuis en moet je dingen opnieuw leren waar je nooit eerder bij hebt stilgestaan. Ik heb moeten leren luisteren naar mijn lichaam. Ik zorg dat ik één dag in de week niets in mijn agenda inplan omdat ik die rust echt wel nodig heb. Ik ben nu ook bezig met gezonde voeding. Allemaal zaken waar ik vroeger niet over nadacht. Ik sta nu volledig anders in het leven.

Na mijn diagnose kreeg ik de boodschap: 'werken, dat mag je proberen'. Eén week heb ik nog gewerkt. Ik stond 's morgens op, ging naar mijn werk en als ik thuiskwam kroop ik terug in mijn bed. Mijn voltijdse job als verpleegkundige was dus niet langer haalbaar. Intussen kreeg ik groen licht om deeltijds te werken of een opleiding te volgen. Het is nu een beetje bekijken wat nog mogelijk is op werkvlak.

Voor mij doet het enorm deugd om met lotgenoten over NMOSD te praten. Zo weet ik dat ik niet gek word, dat die jeuk echt is, dat die vermoeidheid niet aan mij ligt. Iemand die het zelf niet meemaakt, begrijpt het niet. Geef jezelf na de diagnose tijd om eraan te wennen, maar praat er ook over met de mensen die je graag ziet en met lotgenoten. Maak er geen taboe van, je hebt er zelf niet voor gekozen.

De dienstverlening bij MS-Liga Vlaanderen is gewoon super! MS-Liga Vlaanderen staat voor je klaar met raad en daad, nu ook voor de mensen met NMOSD."

Meer info:

https://www.sumairafoundation.org/

Met steun van: Nationale Loterij

Verslag Tienerweekend MS-Liga Vlaanderen 'Mag ik het ook weten?'

Op 21, 22 en 23 oktober 2022 vond in vakantiehuis Fabiola in Maasmechelen ons jaarlijks Tienerweekend plaats. Nu ja … jaarlijks … één of ander virusje gooide al een aantal jaren wat roet in het eten, maar dit jaar zetten we door en trokken we met een 10-tal kinderen naar Maasmechelen. Op vrijdagavond kwam er een vrolijke bende toe (leeftijd tussen 10 en 15 jaar oud). Zowel voor mezelf als voor vele deelnemers was dit de allereerste keer, dus iedereen was wel wat nerveus denk ik (zeker ik!).

Via sport en spel, kwam iedereen wat meer te weten over de aandoening die hun mama en/of papa heeft, namelijk MS. Soms grappig, soms ernstig, soms ook met wat traantjes en emoties leerden de kinderen wat MS is en hoe het 'voelt' om een chronische ziekte te hebben.

Voor we het wisten was het al zondagnamiddag en stonden de ouders ons reeds op te wachten. Traantjes van heimwee veranderden in big smiles en ik hoorde vaak de vraag: "Mag ik volgend jaar terug mee op weekend?"

Via deze weg een welgemeende dank je wel aan alle deelnemers en hun ouders; aan de begeleiders Kobe, Viviane en Sofie; aan de mensen van vakantiehuis Fabiola. Dank jullie wel voor jullie inzet, vertrouwen en steun. Dank jullie wel voor jullie aanwezigheid. Gewoon dank jullie wel!

Liesbeth RIJKERS
Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen

Getuigenissen van de deelnemers

Het was een weekend vol plezier, maar ook een weekend waarin we veel deden om onze mama's wat meer te kunnen begrijpen. Door de opdrachtjes met bv. gewichten zagen we in hoe moeilijk sommige mama's van ons het hebben.

Het is een weekend waar mijn broer en ik veel aan gehad hebben. Ik zou dit met veel plezier nog eens herdoen.

Hopelijk komt er dus een 16+ weekend!

Groetjes Liam en Zoë

Hallo, ik ben Tess, 15 jaar. Het MS-weekend heb ik altijd enorm tof gevonden. Dit jaar was mijn 4de keer. Het concept van het weekend is dat je meer te weten komt over MS, samen met allemaal kinderen met een ouder die deze ziekte heeft.

Op het weekend leer je heel snel nieuwe vrienden kennen en voelt iedereen zich enorm begrepen, omdat iedereen precies weet hoe het is om een ouder te hebben met MS. Dit was mijn laatste jaar omdat het maar tot 15 jaar gaat, maar ik hoop dat ze terug een +16 weekend zullen organiseren zodat ik weer mee kan. De animators zijn ook enorm begripvol en lief en snappen het zelf ook heel goed, want zij hebben ook een ouder met deze ziekte.

Ik hoop dat dit weekend blijft georganiseerd worden want deze ervaring valt niet te missen!

Liefs Tess

We hebben ons goed geamuseerd,
maar ook over MS geleerd
Ik heb vrienden gemaakt,
het eten heeft me ook gesmaakt.
Het was een toffe bende,
ondanks dat we elkaar niet kenden.
In het zwembad was een glijbaan,
ik ben er blij van afgegaan.
Bedankt voor iedereen die er was,
en ook de gepersonaliseerde tas.

Lies Van Beek, 13 jaar

Kampvuur nieuwe vrienden
Spelletjes LEUK
Zwemmen (MS)
Tienerweekend
Maasmechelen
kiekeboe in het donker ms symptomen
spelletjes
je komt veel te weten

Lena Van Beek, 10 jaar

Provinciale MS Ronde 2023: in verbinding met onze vrijwilligers

Het lijkt een traditie te worden dat de directie en een aantal bestuursleden van MS-Liga Vlaanderen, samen met de provincie- en afdelingsvoorzitters in het voorjaar telkens een ronde doorheen de verschillende Vlaamse provincies plant. Na de succesvolle provinciale MS ronde 2022 wil ze deze gewoonte weer opnemen in 2023.

2023

Vanuit het oogpunt dat er tussen alle vrijwilligers en medewerkers binnen onze organisatie nood is aan verbinding, wil de directie in open dialoog nadenken, overleggen en voorstellen uitwisselen met de vrijwilligers. Waar vorig jaar, begrijpelijk na twee COVID-jaren, de ronde ook openstond voor de personen met MS samen met de vrijwilligers, focussen we ons voor 2023 voornamelijk op de samenwerking met de vrijwilligers.

Verbinding is de energie die bestaat tussen mensen wanneer zij zich gezien, gehoord en gewaardeerd voelen, kunnen geven en ontvangen zonder oordeel en steun en kracht ontlenen aan de relatie (Bréné Brown).

In deze definitie zijn drie belangrijke pijlers te herkennen:

1. Gezien, gehoord en gewaardeerd voelen: verbinding ontstaat alleen als je voelt dat je er echt mag zijn, als mens en niet als hulpmiddel of als weerstand.
2. Kunnen geven en ontvangen zonder oordeel: verbinding gaat ook over wederkerigheid. Elkaar ondersteunen en helpen.
3. Steun en kracht ontlenen aan de relatie: voelen dat je energie en voeding krijgt, dat je opgeladen wordt, zodat je weer vooruit kunt.

Om deze definitie van verbinding in de praktijk om te zetten zullen de samenkomsten onder andere over volgende thema's gaan:

- **Buurtwerking voor personen met MS:** er is de laatste tijd al heel wat informatie verzameld (bevraging bij personen met MS) en besproken (onder andere in verschillende focusgroepen) over hoe we voor personen met MS zowel voor praktische, dagelijkse zaken als voor bepaalde hulpvragen oplossingen kunnen voorzien. We willen het concept van de MS-begeleiders en een buddywerking met elkaar mixen en ook de nabijheid en betrokkenheid van vrijwilligers actief inzetten in de vorm van een buurtwerking. Dit is een interessante formule om (kwetsbare) personen met MS en personen die de stap naar de maatschappelijk werkers nog niet durven of willen zetten, op te volgen.

- **Nieuwe leden:** nog al te vaak stellen we met z'n allen vast dat personen met MS die nog géén lid zijn of juist recent lid zijn geworden, onvoldoende geïnformeerd worden over de voordelen van zo'n lidmaatschap en de opvolging die we via de sociale dienst aanbieden. Ook uit onze bevraging (zie ook artikel pagina 26) blijkt dat personen met MS niet altijd goed genoeg op de hoogte zijn van de werking van MS-Liga Vlaanderen. Vanuit een betere communicatie tussen vrijwilligers en de vaste medewerkers hopen we hen binnenkort een welkomstpakket aan te bieden.

- **Integratie van www.ms-vlaanderen.be en https://samen.ms-vlaanderen.be:** waarschijnlijk heb je het al gemerkt: MS-Liga Vlaanderen beschikt al een tijdje over twee websites. Het wordt dus tijd om die in elkaar te verweven. Bovendien wil de directie een aantal voorstellen lanceren zodat de vrijwilligersafdelingen actiever hun stem kunnen laten horen via de toekomstige website.

- **Toegang tot de ledendatabase:** er wordt al geruime tijd, samen met het IT-bedrijf The Digitals (voorheen Calibrate) intensief gewerkt aan de ledendatabase. Zo zal de database die de maatschappelijk werkers gebruiken medio 2023 volledig opgaan in die ledendatabase. Via een interface zullen de vrijwilligersafdelingen toegang krijgen via hun beveiligd ms-vlaanderen mailadres tot een beperkt gedeelte van de persoonsgegevens van de leden. Het gaat dan wel enkel om de leden die hiervoor via een geïnformeerde toestemming hun akkoord gaven. De gezondheidsgegevens blijven uiteraard enkel toegankelijk voor de maatschappelijk werkers.

- **Vereenvoudiging afspraken boekhouding:** de vrijwilligersafdelingen zijn – net zoals de centrale werking – verplicht om te voldoen aan een aantal wettelijke boekhoudkundige regels. Dat leverde in het verleden voor een aantal vrijwilligers best wel wat problemen op. Om tegemoet te komen aan hun verzuchtingen voorzien we een vereenvoudiging in samenwerking met een boekhoudkantoor, gespecialiseerd in vzw-boekhouding. Dit zullen we uitgebreid toelichten en we zullen hierover een deskundige vorming aanbieden. Mogelijk zullen sommige vrijwilligers deze vorming al gekregen hebben bij het verschijnen van deze MS-Link.

- **Nieuwe huisstijl:** misschien heb je het al gemerkt: hier en daar zijn er aan onze traditionele vormgeving al kleine aanpassingen gebeurd: de groene kleur vervingen we door een oranjetint. De vormgeving is wat strakker geworden en zo zullen er nog enkele veranderingen gebeuren. We spreken zeker niet over een stijlbreuk, maar eerder over een update om alles wat hedendaagser te maken. Tijdens de Provinciale MS Ronde 2023 wil de directie graag vernemen waar de vrijwilligers behoefte aan hebben, zodat we het nodige materiaal (affiches, flyers, briefpapier …) kunnen aanbieden.

- **Provinciale infodagen:** tot voor corona werd in bijna elke provincie jaarlijks of tweejaarlijks een provinciale infodag georganiseerd. Die samenkomsten willen de maatschappelijk werkers graag terug met de vrijwilligers organiseren. Uit onze bevraging voor personen met MS (zie artikel pagina 26) bleek ook dat onze leden nood hebben aan deze informatieve bijeenkomsten.

- **Vorming:** af en toe klinkt de vraag of vrijwilligers vormingen kunnen volgen. Ook in onze bevraging bij personen met MS (zie artikel pagina 26) kwam dit naar boven. Dat zijn heel legitieme vragen en de directie wil graag samen met de vrijwilligers zoeken naar oplossingen. Voorstellen zijn dus welkom.

- **Sensibilisering:** om de samenleving een beter beeld te geven over het leven met MS, vroegen we enkele personen met MS om hierover te getuigen. Een filmproductiehuis kreeg de opdracht om met hen een aantal video's te maken. De opnames zullen rond deze tijd plaatsvinden.

- **Waardering voor het vrijwilligerswerk:** de inzet van de vele vrijwilligers is groot en bijzonder waardevol. Om dit enthousiasme te erkennen en te blijven begeesteren, is waardering nodig. Dat kan op allerlei manieren, maar een open gesprek hierover is nodig: welke vorm van waardering past het best bij wie? Om alle vrijwilligers tegemoet te kunnen komen, wil de directie haar oor te luisteren leggen.

- **Toelichting resultaten bevraging bij personen met MS:** in de bevraging die we deden bij personen met MS (zie artikel pagina 26) kwamen verschillende onderwerpen aan bod die ook een link hebben met onze vrijwilligers. Zo peilden we bijvoorbeeld naar de tevredenheid van mensen over de activiteiten die o.a. door onze vrijwilligers worden georganiseerd, maar gingen we ook na hoe personen met MS kijken naar vrijwilligerswerk bij MS-Liga Vlaanderen. Daarom willen we de relevante resultaten uit de bevraging bij personen met MS graag toelichten tijdens de Provinciale MS Ronde 2023.

- **Andere ideeën?** Uiteraard zullen er zeker nog wel thema's zijn die we in het kader van onderlinge verbinding kunnen bespreken. Laat maar komen!

Luc DE GROOTE
Directeur

Paul VANLIMBERGEN
Adjunct-directeur

Wie is wie bij MS-Liga Vlaanderen?

Bij de start van het nieuwe jaar wil het personeel van MS-Liga Vlaanderen jou graag het allerbeste wensen voor 2023! De voorbije maanden mochten we een aantal nieuwe collega's verwelkomen en daarom geven we jou graag nog eens een overzicht van wie welke functie uitvoert binnen onze organisatie.

Luc De Groote
Algemeen directeur

Paul Vanlimbergen
Adjunct-directeur

Yvonne Bogaerts
Administratief medewerker & administratie vrijwilligerswerking

Koen Heuvinck
Verantwoordelijke databeheer

Leni Kerkhofs
Hulpboekhoudster

Sarah Mazzei
Communicatieverantwoordelijke

Elke Saron
Relatiebeheerder en verantwoordelijke fondsenwerving

Katrien Tytgat
Projectcoördinator

Karolien Van de Velde
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking & communicatie

Myriam Blomme
Maatschappelijk werker,
regio: Noord-West-Vlaanderen, Meetjesland

Stiene Catteeuw
Stafmedewerker & Maatschappelijk werker
regio: Gent

Lut Ghaye
Maatschappelijk werker
regio: Zuid-Limburg, Diest & Tienen

Sony Heylaerts
Maatschappelijk werker
regio: Centraal-Antwerpen

Hilda Reijnders
Maatschappelijk werker
regio: Noord-Limburg

Liesbeth Rijkers
Maatschappelijk werker
regio: Kempen

Josie Syryn
Maatschappelijk werker
regio: Zuid-West-Vlaanderen

An Van Nieuwenhove
Stafmedewerker & Maatschappelijk werker
regio: Oost-Vlaanderen (uitgezonderd Gent + Meetjesland) en het Pajottenland

Chantal Wees
Maatschappelijk werker
regio: West-Vlaams-Brabant (uitgezonderd het Pajottenland), Oost-Vlaams-Brabant, Brussel en regio Mechelen

Jaarprogramma 2023

Stip je favoriete activiteiten alvast aan in je agenda. Hou onze socialemediakanalen in de gaten en wees als eerste op de hoogte wanneer de inschrijvingen van start gaan!

Er is voor ieder wat wils, je kan meestal iemand (of zelfs meerdere mensen) meebrengen en behalve de 'Cube challenges' is alles rolstoeltoegankelijk.

Voor het eerst is er ook een echt Jongerenweekend. Een weekend-zonder-zorgen voor 20 Jongeren met MS in de Ardennen.

Tot snel op één van onze activiteiten!

Tastes of Ghent

Zaterdag 4 maart om 13u30: culinaire wandeling 'Tastes of Ghent'
Gent, stad van drie torens en honderden verrukkelijke specialiteiten. Je komt hoe dan ook smaakpapillen te kort tijdens deze culinaire wandeling door de binnenstad. Zoet, zout of bitter: de Arteveldestad heeft voor elk wat wils!
De wandeling brengt ons onder meer langs 'OOOst', Centrum voor Promotie van Oost-Vlaamse Streekproducten, met onder andere proevertjes van gandaham en peperkoek, vergezeld van een lekker drankje. Wat later volgt ook een stop in 'Sophie's Sweets & Chocolates', waar we koekjes en snoepjes in de beste Gentse traditie zullen proeven. Eén ding is zeker: we genieten van de Gentse culinaire tradities.

Eén extra persoon mag je vergezellen.
Deze wandeling is rolstoeltoegankelijk.
Kostprijs (incl. wandeling met proevertjes):
Jongere met MS: 17,5 euro
Extra persoon: 35 euro

Cube challenges

Zaterdag 29 april om 13u45: Cube challenges

Cube challenges is een geweldige real-life game ervaring. Je probeert in groepjes van 3, 4 of 5 personen zoveel mogelijk opdrachten in verschillende kamers op te lossen. Samenwerken staat centraal. Lukt het jou en je team om een topscore te behalen en zo de andere teams te verslaan?!

Eén extra persoon mag je vergezellen.
Kostprijs (incl. Cube challenges en drankje):
Jongere met MS: 21 euro
Extra persoon: 42 euro

Plantentuin Meise

Zondag 28 mei om 13u45: Groepsrondleiding 'Plantentuin Meise' met gids en afternoon tea.
We starten de namiddag met een groepsrondleiding door één van de grootste botanische tuinen ter wereld. In een wandeling van anderhalf uur toont een gids ons de prachtige landschappen en de diversiteit van de planten. Nadien genieten we van een hapje en drankje in echte 'Bridgerton' stijl. Oefen alvast dat British accent en die stijlvol gestrekte pink, want de afternoon tea in de Oranjerie van de Plantentuin staat voor lekker veel en gezelligheid. Op deze manier leren we elkaar kennen tijdens het proeven van hartige en zoete hapjes in een rustige, groene setting.

Je kan één extra persoon meebrengen.
Kostprijs (incl. rondleiding met gids en afternoon tea):
Jongere met MS: 22,5 euro
Extra persoon: 45 euro

Inschrijven voor deze activiteiten kan via onze socialemediakanalen.

Chocolate Nation: museum experience en workshop

Op zaterdag 15 oktober 2022 spraken we af in Antwerpen om ons te laten onderdompelen in ons culinair erfgoed: Belgische chocolade. De opkomst was zeer talrijk - wie houdt er dan ook niet van dit zoete goud?

De museum experience nam ons mee op het wonderbaarlijke avontuur van onze wereldberoemde chocolade, startend bij de cacaobonen in de jungle. Alle zintuigen werden geprikkeld tijdens deze bijzondere reis die ons van de ene themakamer in de andere bracht, de weg volgend van cacaoboon tot afgewerkt product. En jawel, ook proeven was inbegrepen! Maar liefst 10 soorten chocolade, met elk een heel eigen palet aan smaken, stonden ons op te wachten. Hemels!

Tijdens de workshop staken we zelf de handen uit de mouwen. Onder de vakkundige begeleiding van een professionele chocolatier, maakten we lollies en studentenhaver. We mochten kiezen uit pure chocolade of melkchocolade en allerlei verschillende toppings, dus er was voor elk wat wils. Daarna kregen we deze natuurlijk mee naar huis. Een activiteit om nog lang van na te genieten!

Tijdens de workshop kon er ook gezellig gepraat en gelachen worden. Voor sommigen was het een fijn weerzien en voor anderen een prettige eerste kennismaking met de Jongerenwerking, wat een leuke sfeer!

Of chocolade nu echt gelukkig maakt? Zeker weten!

Ellen VAN RAEMDONCK

Verslag 4de Jongerencongres

Op zaterdag 19 november 2022 vond het vierde Jongerencongres plaats. Een datum die al maanden in de agenda was omcirkeld en ondertussen een dag is geworden die we niet snel zullen vergeten. Het mag gezegd worden: het vierde Jongerencongres was zonder twijfel een daverend succes. We mochten maar liefst zo'n 100 nieuwsgierige bezoekers met open armen ontvangen in het Hotel Radisson Park-Inn in Leuven. De opkomst was indrukwekkend en bezorgde ons allemaal een trots en voldaan gevoel.

Nadat we plaats namen in de aula van het hotel, maakte neurologe Dr. Melissa Cambron van AZ Sint-Jan in Brugge met het motto 'hit hard and early' haar intrede als gastspreker op het congres. Dr. Cambron maakte ons met de nodige humor wegwijs in de wetenschappelijke wereld van de symptomen, de opvolging maar vooral de evolutie van MS.

Ze legde uit dat de diagnose MS een grote impact met zich meebrengt. Het is zeker niet vanzelfsprekend als patiënt, maar is ook voor een arts niet te onderschatten. Dit slechte nieuws brengen gaat echter wel gepaard met een 'maar'. Er is immers een brede waaier aan mogelijkheden voor de behandeling van MS. Zo bestaat er eerste- en tweedelijnsmedicatie en dat zowel in pilvorm, als injectie of via een infuus.

We werden daarnaast enigszins gerustgesteld dat wetenschappers dag en nacht zoeken naar de oorzaak, naar antwoorden en vooral naar oplossingen voor MS. Elk jaar zijn er nieuwe inzichten, die meteen in de praktijk worden onderzocht.

Ook de komst van ergotherapeute An Cleuren stilde de leergierige honger van de aanwezigen. Op een ludieke manier gaf ze tips en tricks over symptoom- en energiemanagement. Zo raadde An aan om een weekplanning te maken, waarbij je onderscheid maakt tussen activiteiten die energie kosten en activiteiten die energie opleveren. Verder benadrukte ze dat rustmomenten inplannen en aanpassingen in het huishouden ervoor kunnen zorgen dat je je eigen grenzen bewaakt. De begeleiding van een ergotherapeut kan hierbij soelaas bieden.

Later werden onze harten verwarmd door het panelgesprek met Lien Defraeye en haar partner Morgan. Het koppel raakte een gevoelige snaar met hun getuigenis, waar een eerlijke, openhartige en ongefilterde inkijk werd gegeven in het leven van iemand met en naast MS. Het panelgesprek was voor velen een levensechte spiegel, wat hier en daar persoonlijke vragen deed opborrelen.

Hoe werd de diagnose gebracht? Wat is de impact van MS op het leven van een jong gezin? Welke medicatie is aanbevolen bij een zwangerschap of borstvoeding? Wanneer kan minder gaan werken aangewezen zijn? Lien en Morgan beantwoordden deze vragen, met wetenschappelijke ondersteuning van Dr. Cambron en An Cleuren.

De dag werd magisch afgesloten door het muzikale meesterwerk van Dr. Vanderdonckt ('Mystery Solved') in combinatie met de prachtige beelden van Alexander Van Waes. Er werden in de zaal enkele traantjes weggepinkt.

Mooie mensen, dat zijn we allemaal! Mensen met een hart en met toekomstplannen, uitdagingen, herinneringen, en met MS. Maar mooie mensen, dat vooral! Deze boodschap willen we de wereld insturen. En dat deden we met een goedgevulde goodiebag voor iedere deelnemer.

Het was een eer om het vierde Jongerencongres te mogen organiseren en enkele tientallen nieuwe jongeren en hun omgeving te kunnen bereiken en te mogen ontmoeten. We kijken al uit naar de volgende activiteiten!

Of er al een volgend congres in de startblokken staat? Zeker wel! Op 18 november 2023 zal het vijfde jongerencongres doorgaan. Save the date!

Alix NOËL

Getuigenis (on)zichtbare symptomen

Jarenlang had ik last van vage symptomen zoals vermoeidheid, pijn, … maar er werd geen oorzaak gevonden. Tot die bewuste 29ste augustus 2019, toen MS zich met veel bombarie aankondigde in mijn leven. Het moet 's nachts gebeurd zijn tussen 3u en 5u45. Om 3 uur had ik één van mijn nachtelijke plaspauzes waarbij er nog niets aan de hand was. Amper een paar uur later stond ik op met een 'tandartsverdovingsgevoel' aan de volledige rechterzijde van mijn lichaam. De officiële diagnose van MS viel op 5 december 2019. Het echte 'tandartsverdovingsgevoel' is uiteindelijk wel verdwenen na enkele dagen, maar het verminderde gevoel aan mijn rechterzijde is er nog steeds. Zo heb ik moeite om koud en warm te onderscheiden en voel ik texturen van voorwerpen niet.

MS uit zich hoofdzakelijk onzichtbaar bij mij. Langs de buitenkant zie je amper iets, behalve dat ik misschien een beetje trager wandel dan de gemiddelde medemens. Dit was ook een vaag symptoom dat de jaren voor mijn diagnose optrad: ik raakte niet vooruit. Het leek alsof ik steeds werd teruggetrokken zoals een hondje aan de leiband. Toen verdween dit symptoom na enkele dagen, maar nu hoort het gewoon bij mij en weet mijn directe omgeving dat ze iets trager moeten wandelen als ze bij mij zijn.

In het dagelijks leven spelen voornamelijk de vermoeidheid en pijn een grote rol. Ik ben dag in, dag uit moe. Ik sta 's morgens op met het gevoel dat ik niet geslapen heb, terwijl ik echt wel geslapen heb. Op vrije dagen moet ik ook regelmatig dutjes doen. Leuke uitjes, zoals bijvoorbeeld de uitstap naar Chocolate Nation met de Jongerenwerking in oktober 2022, moeten zorgvuldig omringd worden met verlofdagen en rust.

Pijn uit zich dan weer in zenuwpijn, die min of meer onder controle is met medicatie die is voorgeschreven door de neuroloog. Ik heb ook last van spierpijn. Mijn spieren zijn eigenlijk zo goed als altijd gespannen. Andere onzichtbare symptomen zijn onder andere blaasproblemen, darmproblemen, hersenmist en mijn 'ijsklompvoet'. Deze laatste is mijn benaming voor mijn rechtervoet die van binnenuit ijskoud aanvoelt, maar aan de buitenkant gewoon normaal.

Op de dag van mijn diagnose was ik 27. Ik verliet de spreekkamer van de neuroloog met de overtuiging dat tijdens mijn leven dé medicatie om MS te genezen zal uitgevonden worden. Ik geloof hier nog altijd even hard in. En tot dan blijf ik vechten tegen het beest dat ongevraagd mijn leven is binnengedrongen. Opgeven is geen optie. De enige weg is vooruit, al is het een weg vol putten. Ik raak er wel!

Kim FLEERACKERS
Jongere met MS

Vrijwilliger in de kijker

Bestuurslid bij afdeling Brugge-Oostkust: Marie-Anne De Keyser

Marie-Anne de Keyser is al vele jaren actief als bestuurslid bij onze lokale afdeling Brugge-Oostkust. Ze neemt er een divers aantal taken op en we zetten haar daarom graag eens in de kijker.

Welke taken neem je op als vrijwilliger?

Marie-Anne: "Ik help mee om bijeenkomsten, wandelingen, uitstappen, enz. te plannen en organiseren. Tijdens een activiteit steek ik ook de handen uit de mouwen en help ik met praktische taken. Ik geef verder ook informatie aan personen met MS. Ik heb in de palliatieve thuiszorg en bij het Wit-Gele kruis gewerkt als verpleegkundige, dus ik kan mensen tips geven en tonen waar ze terechtkunnen. Door mijn achtergrond in de palliatieve zorg heb ik veel kennis over pijnbestrijding. Soms breng ik mensen ook naar activiteiten of doe ik een huisbezoekje bij personen met MS. Bovendien help ik de aquagym begeleiden die we organiseren en ondersteun ik ook de MS-campagne."

Wat motiveert je om vrijwilliger te zijn bij MS-Liga Vlaanderen?

Marie-Anne: "Vooral dat je personen met MS kan ondersteunen. Lotgenotencontact vind ik heel belangrijk en daarin kan je als vrijwilliger een verbindingspersoon zijn. Ik vind het heel fijn om te zien dat personen met MS in alle vrijheid met elkaar kunnen praten. Ik doe ook vrijwilligerswerk om de bekendheid van MS-Liga Vlaanderen te vergroten, zodat personen met MS weten dat we er zijn voor hen. Soms steek ik veel energie in mijn vrijwilligerswerk, maar ik doe het gewoon graag."

Wat zou je graag nog realiseren als vrijwilliger?

Marie-Anne: "Ik zou willen dat er een vormingstraject komt voor vrijwilligers, want ik merk bij sommigen van hen dat ze niet altijd goed weten wat MS is. Ik wil me ook meer verdiepen in hoe je nieuwe vrijwilligers kan aantrekken en hoe je vrijwilligers best opvolgt. Maar ik zou ook graag nog iets meer helderheid krijgen over wat de precieze rol van een afdeling van MS-Liga Vlaanderen is: moeten we vooral activiteiten organiseren of ook fondsen werven? Zijn er nog andere taken? Met de ondersteuning van de professionele medewerkers van MS-Liga Vlaanderen hoop ik dat we daarin stappen vooruit kunnen zetten."

Het thema van dit nummer is onzichtbare symptomen. Krijg je daar als vrijwilliger ook mee te maken?

Marie-Anne: "Het beeld van personen met MS is een beetje dubbel. Vroeger werden personen met MS vaak gezien als mensen die automatisch in een rolstoel zaten. Door de medische wetenschap kunnen personen met MS langer mobiel zijn en kunnen meer mensen blijven werken. Maar vaak hebben ze wel onzichtbare symptomen zoals zware vermoeidheid. Het gevaar bestaat dat buitenstaanders denken: 'MS, dat is toch eigenlijk niet zo erg.' Zo krijgen mensen soms een vertekend beeld van MS."

Maak kennis met afdeling Brugge-Oostkust

Afdeling Brugge bestaat uit een 20-tal gedreven vrijwilligers, waaronder ook enkele personen met MS. Ze organiseren een brede waaier aan activiteiten. Wil je meer weten over afdeling Brugge-Oostkust? Neem dan eens een kijkje op de Facebookpagina MS-Liga afdeling Brugge–Oostkust of mail naar msligabrugge@gmail.com.

Heb jij interesse om vrijwilliger te worden bij MS-Liga Vlaanderen? Surf naar www.ms-vlaanderen.be/word-vrijwilliger of neem contact op met Karolien Van de Velde, verantwoordelijke vrijwilligerswerking, via karolien.van.de.velde@ms-vlaanderen.be.

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking & communicatie

Emeritus Professor Chantal Van Audenhove

Welkom in ons midden, mevrouw de voorzitter!

Voor voetballiefhebbers zorgde het voorbije WK voetbal voor echte hoogdagen. Naast een paar topmatchen werden we verwend door kleurrijke taferelen in de stadions en elke dag uitgebreide verslaggeving in een van de mooiste steden van Europa, namelijk Gent.

Maar voor mij was er één specifieke hoogdag, namelijk donderdag 24 november 2022. Niet omwille van het goede spel van onze Duivels, noch om de topper Brazilië – Servië, maar wel omdat ik die dag de eer en het genoegen had om kennis te maken met de nieuwe voorzitter van MS-Liga Vlaanderen, Emeritus Prof. Chantal Van Audenhove.

Het voelde voor mij (als oud-scheidsrechter) aan als de voorbereiding van een voetbalmatch: een paar administratieve taken en een kleine portie stress, met de bedoeling er een goede prestatie van te maken.

Ook nu had ik een paar vragen opgesteld om een voorzet tot een goed interview te geven en had mij via sociale media, voorbereid. Na een hartelijke begroeting, is onze Teams-vergadering toch wel wat anders verlopen.

Door de evolutie van ons gesprek had ik de indruk dat ikzelf werd bevraagd over diverse items. Maar na een introductie over mijn betrokkenheid en ervaring binnen MS-Liga Vlaanderen ging het gesprek toch vooral over het engagement van de nieuwe voorzitter.

Emeritus Prof. Chantal Van Audenhove was van 1979 tot oktober 2022 als psychologe en hoogleraar verbonden aan de KU Leuven, waar zij o.a. directeur was van LUCAS, het Leuvens Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy. Dit kenniscentrum wil wetenschappelijke kennis ontwikkelen en ontsluiten voor zorg- en welzijnssectoren.

De focus ligt op de zorg voor en ondersteuning van kwetsbare burgers. Participatie en inclusie zijn hierbij een belangrijk aandachtspunt en ook het onderzoek verloopt participatief. De stem van de gebruikers wordt systematisch meegenomen in het studiewerk van LUCAS.

Jarenlange ervaring in zorgonderzoek en ruime kennis van de gezondheidszorg

©foto: LucHilderson

Prof. Van Audenhove was ook promotor-coördinator van het Steunpunt Welzijn Volksgezondheid en Gezin, en expert op het vlak van goede praktijken in de geestelijke gezondheidszorg en dementie. Haar contacten met Uilenspiegel en de Alzheimerliga zijn hier niet vreemd aan.

Kennis en wetenschappelijk onderzoek staan niet los van integrale kwaliteitszorg. De aandacht moet voornamelijk ook gaan naar de geestelijke gezondheid en het mentaal welbevinden van specifieke doelgroepen en van de zorgprofessionals zelf.

Het komt er dus op aan om goede, effectieve praktijken te implementeren in organisaties en de resultaten van deze innovaties te bestuderen. Maar om zorgvernieuwingen duurzaam in te voeren is er meer nodig. Ook de processen die innovaties faciliteren of verhinderen moeten in onderzoek opgenomen worden. Vaak situeren die zich op meerdere niveaus: in de persoon van de zorgverstrekkers, maar ook in het management en de organisatie, en in het overheidsbeleid en de financiering. Haar onderzoekservaring uit de KU Leuven bij de implementatie van goede praktijken wil zij graag ten dienste stellen van MS-Liga Vlaanderen.

Een goede kwaliteit van het leven staat centraal in de zorg voor personen waarvoor genezing niet mogelijk is, zoals dat bij MS het geval is. Dit vereist een brede en multidisciplinaire kijk op de mens en zijn omgeving, want ook familie en naasten hebben zorgen. De vraag die je je hierbij kan stellen is hoe dat zal worden georganiseerd.

Het belang van kwaliteitsvolle en persoonsgerichte zorg

Het onderzoekscentrum LUCAS werkt met een 30-tal medewerkers die ook expertise opbouwen over hoe kwaliteitsvolle zorg gerealiseerd kan worden. Belangrijke thema's hierin zijn: integrale zorg, geestelijke gezondheid, kwaliteit van zorg, zorgorganisatie, armoede en uitsluiting.

Het is vanuit deze visie op het onderzoekswerk over welzijn en herstel dat MS-Liga Vlaanderen met Prof. Chantal Van Audenhove in contact kwam. Welke visie willen wij verder uitbouwen en op welke manier zullen we de maatschappelijke participatie hierbij organiseren, met het idee dat de mens altijd centraal staat.

Als professor had zij ook een onderwijsopdracht die sterk aansluit bij persoonsgerichte zorg. Zij coördineerde de communicatielijn in de opleiding van artsen en tandartsen met een sterke focus op dialoog en gelijkwaardigheid in de relatie zorgverstrekker-patiënt.

In de loop der jaren leidde Prof. Chantal Van Audenhove zo'n 70-tal collega's via training voor trainers op om communicatietraining te geven aan studenten. Het thema 'shared decision making', met behulp van keuzehulpen, is een topic waar ze in haar eigen werk sterk op inzet voor de toekomst.

Daarnaast hadden we het nog over een soepele verhouding tussen werk en vrijwilligerswerk, de basisvereiste van goede communicatie, culturele gewoontes, diversiteit en jongeren, het Vlaams Patiëntenplatform, de provinciale werking, werking van de afdelingen, fondsenwerving, MS-begeleiding, mantelzorgers, het ontwikkelen van sterktes, de Alzheimerliga, geestelijke gezondheidszorg, …

Maar het is niet de bedoeling om een afzonderlijke katern samen te stellen dat uitsluitend aan onze nieuwe voorzitter gewijd is … Ik ben ervan overtuigd dat al die thema's (en nog veel meer) aan bod zullen komen tijdens haar engagement bij MS-Liga Vlaanderen.

Sinds juli 2022 is Prof. Van Audenhove lid van de Algemene Vergadering en op 6 december 2022 werd ze voorgedragen als nieuwe voorzitter van MS-Liga Vlaanderen. Het is de bedoeling dat ze met een open geest deze nieuwe periode in haar leven aanvat en ze zich zoveel mogelijk bevraagt bij iedereen die met MS-Liga Vlaanderen begaan is.

Zonder dat we er beiden zin in hadden, moesten we dit zeer verrijkend en aangenaam gesprek beëindigen. En zoals gebruikelijk is bij elke nieuwe kennismaking worden er op het einde steeds een paar persoonlijke items uitgewisseld. Nu blijkt dat Chantal (Ik mag nu al Chantal zeggen …) ook in Gent is geboren en dan nog wel in dezelfde buurt. Van toeval gesproken. Misschien hebben onze ouders elkaar wel gekend?

We hadden al direct een nieuw aanknopingspunt en spraken af elkaar eens in Gent te ontmoeten, op de Groentemarkt, met een koffie en een heerlijke cuberdon …

Welkom in ons midden, Chantal!

Benoît ANTHONIS
Redactielid MS-Link

De wereld van fondsenwerving

Start je eigen campagne

Neem het heft in eigen handen en organiseer zelf een actie voor personen met MS, ten voordele van MS-Liga Vlaanderen. Organiseer je een eetdag, een sportieve activiteit of laat je je eigen creativiteit liever de vrije loop gaan?

1) Doe inspiratie op en bedenk een campagne

Waar krijg jij energie van? Waar zou je zelf graag aan deelnemen of wat zou je zelf graag (ver)kopen? Bedenk een fondsenwervende activiteit waar je helemaal achterstaat en waar je voor de volle 100% voor wilt gaan. Organiseer je een klassieke wafelenbak, een quiz, een wandeltocht, een kaas- en wijnavond of kies je toch voor wat meer uitdaging en verzin jij een geheel nieuw concept? Alles kan en mag.

2) Zet je inzamelactie op poten

Vul eerst het actieformulier in op onze website. Vervolgens gaan wij aan de slag om jouw actiepagina op te zetten en contacteren we je om verdere details te bespreken.

Surf naar samen.ms-vlaanderen.be/actieformulier of scan de QR-code.

3) Ontdek hoe MS-Liga Vlaanderen je kan ondersteunen

Om je actie op poten te zetten, sta je er niet alleen voor. MS-Liga Vlaanderen geeft je heel wat ondersteuning. Wat kan je van ons verwachten?

- Promotiemateriaal aanleveren: heb je nood aan stickers, bedankkaartjes, banners, vlaggen of T-shirts? Wij voorzien je van de juiste goodies.
- Je campagne bekendmaken: we zetten zowel onze website, onze Facebookpagina, onze elektronische nieuwsbrief als ons tijdschrift op het juiste moment in om jouw actie mee bekend te maken.
- Administratieve ondersteuning: we geven je voldoende tips & tricks om je actie van A tot Z administratief in orde te brengen. Denk hierbij o.a. aan een officieel attest voor je actie, coördinatie van de binnenstromende giften of een cheque overhandigen.

4) Verspreid je campagne onder vrienden en kennissen

Is je actie volledig opgestart? Dan is het aan jou! Inspireer en motiveer anderen om jouw campagne te steunen en verzamel zo centjes ten voordele van MS-Liga Vlaanderen.

Directe giften

Willen mensen jouw actie graag steunen met een directe gift? Dan kan dit, veilig en online via ons giftenplatform. Bovendien zijn giften vanaf 40 euro (op jaarbasis) fiscaal aftrekbaar. Dit betekent dat je voor een gift van €40,00 uiteindelijk slechts €22,00 betaalt.

Via verkoop

Organiseer je een verkoop? Dan bezorg je ons het totale ingezamelde bedrag wanneer je actie is afgelopen. Dit doe je door middel van een overschrijving naar:

- Rekeningnummer: **BE97 0000 0001 4649**
- Mededeling: **naam actie + 'Verkoop'**

Sponsorgeld

Verzamel je tijdens jouw actie sponsorgeld? Dan is het belangrijk dat je dit geld op je eigen rekening ontvangt. Pas na je inzamelactie schrijf je de totale opbrengst over naar MS-Liga Vlaanderen:

- Rekeningnummer: **BE97 0000 0001 4649**
- Mededeling: **naam actie + 'Sponsoring'**

Wil je meer informatie of heb je hierover nog vragen? Neem contact op met Elke Saron, fondsenwerver en relatiebeheerder, via fondsenwerving@ms-vlaanderen.be.

Terugblik op MS-campagne 2022

Nu we het nieuwe jaar gestart zijn, betekent dit dat we de MS-campagne van 2022 hebben kunnen afsluiten. Eerst en vooral een welgemeende dankjewel aan de depothouders en dappere verkopers. Dank je wel aan alle kopers, want jullie steun is van enorm groot belang. Dank je wel aan de directie van de ziekenhuizen dat we MS even in de kijker mochten zetten en onze producten mochten verkopen. Dank je wel, bedrijven en gemeentebesturen voor jullie bestellingen. Alle inspanningen, groot of klein, hebben ervoor gezorgd dat we kunnen terugblikken op een geslaagde MS-campagne.

Het was zeker niet eenvoudig. De gevolgen van Covid-19 lieten zich nog voelen en spijtig genoeg zorgen de dure energieprijzen ervoor dat mensen toch wel even nadenken over hun steun. Maar gelukkig is de solidariteit nog groot. Veel mensen dragen personen met MS een warm hart toe. Dank je wel hiervoor!

40 jaar MS-Liga Vlaanderen

MS-Liga Vlaanderen mocht 40 kaarsjes uitblazen in 2022. We hadden daarom in onze productkeuze twee speciale aanbiedingen: de koekjesdoosjes met 'Thank you' en de 3 repen chocolade met daaraan gekoppeld een wedstrijd.

De blikken doosjes met 'Thank you' waren een schot in de roos. We verkochten 2304 blikken gevuld met de lekkere boterwafels van Destrooper. Spijtig genoeg viel de verkoop van de 3 repen chocolade van Galler wat tegen. De verpakking viel niet op en sprak minder aan dan het kleurrijke aanbod van de koffertjes met 18 minireepjes chocolade. Mensen vertelden ons dat ze liever kleine porties hebben die ze gemakkelijk bij een koffietje kunnen aanbieden.

De wedstrijd gekoppeld aan de aankoop van de 3 repen chocolade van Galler was ook nieuw voor ons. Hiermee wilden we inzetten op de sensibilisering rond MS. Daarom was de wedstrijdvraag: 'Welke stelling klopt in verband met de diagnosestelling van MS?'. Het juiste antwoord konden de deelnemers vinden op onze website bij de uitleg over de ziekte. We voegden er natuurlijk ook nog een schiftingsvraag aan toe: 'Hoeveel mensen zullen er deelgenomen hebben aan deze wedstrijd?'

Dit aantal kunnen we nu aan jullie bekendmaken, 368 mensen namen deel. We kregen zeer uiteenlopende aantallen binnen als antwoord: van 40 tot een zeer enthousiast voorstel van 8 miljoen. We geven de 10 deelnemers die het dichtst bij het juiste aantal zaten, een mand vol lekkernijen. Deze mensen worden persoonlijk gecontacteerd. Hartelijk dank aan iedereen voor jullie deelname!

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

Wereld MS-dag: webinar en MS-Express

30 mei, Wereld MS-dag: een dag vol solidariteit voor personen met MS én hoop voor de toekomst. Tijdens deze dag willen we alle aandacht vestigen op MS door verhalen te delen en awareness te creëren voor personen met MS en hun naasten. Net zoals de afgelopen twee jaar, zal ook in 2023 'MS en verbindingen' (MS & connections) het thema zijn. Wij vieren de Wereld MS-dag graag uitgebreid en voorzien een leuk programma voor onze leden, vrijwilligers en sympathisanten.

Webinar: onzichtbare symptomen bij MS

In 2020, ondertussen al twee jaar geleden, lanceerden we onze eerste webinar in het kader van de Wereld MS-dag. Tijdens de voorbije webinars spraken we al over veerkracht, versterking van jouw stem als patiënt (patient empowerment) en mentaal welzijn. In 2023 focussen we graag op een aspect dat voor veel personen met MS herkenbaar is, maar toch moeilijk bespreekbaar blijft: onzichtbare symptomen.

Heb jij last van onzichtbare symptomen zoals vermoeidheid, cognitieve problemen of urologische/seksuologische problemen? Dan ben je zeker niet alleen. Heel wat personen met MS hebben hier last van. Onzichtbare symptomen zeggen het zelf al: ze zijn onzichtbaar, je ziet ze niet. Ze voelen is echter een heel ander verhaal. In onze webinar op zaterdag 27 mei 2023 gaan we graag dieper in op deze symptomen. Ervaren sprekers zullen dit thema toelichten en je bovendien ook handige tips en tricks meegeven om in je dagelijks leven toe te passen.

Hou alvast een plekje in je agenda vrij, wij hopen je dan digitaal te verwelkomen.

Zaterdag 27 mei 2023
Van 10 tot 11.30 uur
Online

Meer informatie volgt binnenkort. Hou zeker onze communicatiekanalen (website, nieuwsbrief, Facebook, …) in de gaten.

MS-Express: samen in beweging voor de Wereld MS-dag

Kom in beweging voor MS. En dit bedoelen we heel letterlijk: trek in de week vóór de Wereld MS-dag je wandel- of loopschoenen aan en beweeg mee, samen met ons, voor MS.

Tussen maandag 22 en 29 mei sporen we iedereen aan om meer awareness te creëren voor multiple sclerose (MS). Tijdens deze week hebben we één doel: zoveel mogelijk kilometers en giften verzamelen. Ga de uitdaging aan (met vrienden, familie, collega's of alleen) en leg zoveel mogelijk kilometers af voor de Wereld MS-dag. Laat je sponsoren voor minstens €1 per kilometer en geef ook zo MS-Liga Vlaanderen een financieel duwtje in de rug.

Meer informatie vind je binnenkort terug op ons online platform https://samen.ms-vlaanderen.be. Ondertussen kan je alvast 22-29 mei in je agenda noteren en je wandel- of loopschoenen klaarleggen.

Elke SARON
Fondsenwerver en relatiebeheerder

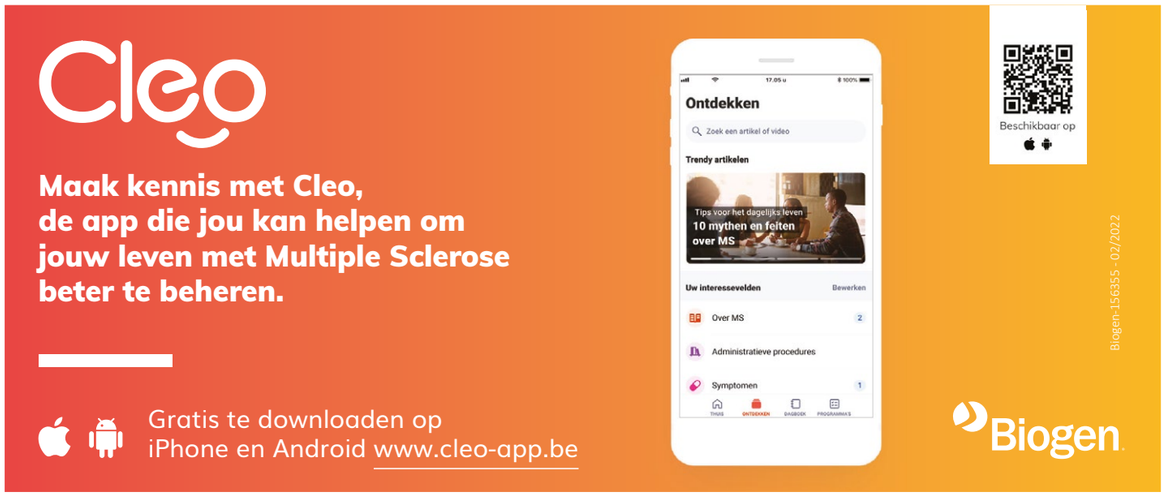
ECTRIMS 2022

Eind oktober 2022 vond het grootste congres ter wereld over MS plaats in Amsterdam. 9000 professionals (voornamelijk neurologen en onderzoekers) uit 100 landen kwamen hier samen om hun passie voor MS te delen.

Een hartverwarmend gevoel, dat houden Sarah en ik over na 3 dagen ECTRIMS. Wat doet het deugd om te zien hoeveel mensen dagdagelijks op zoek zijn naar de allerbeste zorg en behandeling voor ons!

Naast het volgen van educatieve sessies, hadden we ook interessante ontmoetingen met Vlaamse MS-experts en bekende onderzoekers. En we gingen langs bij verschillende MS-organisaties, kregen uitleg over handige apps en passeerden bij de farmaceutische industrie.

Joke SOETAERT



Kom genieten van muziek op het gala-concert van de Nationale MS-Liga

Op vrijdag 17 maart 2023 om 20 uur vindt het jaarlijkse galaconcert van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw plaats in het Paleis voor Schone Kunsten in Brussel.

Dit jaar komt het 'Orchestre National de Lille' onder leiding van Maestro Bertie Baigent, een jonge talentvolle Britse dirigent, spelen. We zullen eerst luisteren naar Stéphanie Huang, laureate van de Koningin Elisabethwedstrijd en Prijs van het Publiek 2022, die voor ons het celloconcerto van Edward Elgar zal vertolken. Het was het favoriete werk van Jacqueline du Pré die in 1987 is overleden. Vervolgens, en zonder pauze, brengt het orkest de prachtige 8ste symfonie van Franz Schubert, ook 'de Onvoltooide' genoemd.

Dankzij de steun van mecenassen bieden we jou na het concert een receptie aan zodat we de avond hartelijk en feestelijk kunnen afsluiten.

Prijzen van de plaatsen (lichtjes gewijzigd maar niet voor leden van MS-Liga Vlaanderen):

- 70 / 48 / 40 / 32 / 22 euro
- Speciale prijs voor jongeren onder 26 jaar: 15 euro
- Speciale prijs voor leden van MS-Liga Vlaanderen + één begeleider: 10 euro elk

Informatie over hoe je zitplaatsen kan reserveren en over de toegang tot de Bozar zal midden januari 2023 op de site www.ms-sep.be of via de Facebookpagina van de Nationale Liga gecommuniceerd worden.

Heb jij een beperkte mobiliteit? Dan neem je voor reservatie best contact op met Christiane Tihon van de Nationale MS-Liga christiane.tihon@ms-sep.be zodat je kan angeven welke noden je hebt.

We kijken uit naar een vreugdevolle en feestelijke avond.

Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw

Bevraging MS@work: resultaten en symposium

Het thema 'Werken en MS' ligt MS-Liga Vlaanderen nauw aan het hart. In 2013 deden we samen met de Franstalige MS-Liga al een uitgebreide bevraging hierrond om een duidelijk beeld te krijgen op de tewerkstellingssituatie van personen met MS en om hun noden in kaart te brengen. Bijna 10 jaar later waren we toch wel benieuwd naar hoe de tewerkstellingssituatie voor personen met MS geëvolueerd is. Daarom verspreidden we in 2022 samen met de Franstalige MS-Liga opnieuw een vragenlijst.

Intussen hebben we de antwoorden op de bevraging grondig doorgenomen en verwerkt. De cijfergegevens komen grotendeels overeen met de vorige bevraging. We zijn blij om vast te stellen dat er toch een belangrijk percentage personen met MS aan het werk is en kan blijven. Halftijds werken met compensatie biedt duidelijk mogelijkheden in functie van tewerkstelling. Externe deskundigen helpen ons verder met de analyse, de verwerking en het op punt stellen van het programma van het symposium dat zal plaatsvinden op een later te bepalen datum.

We kunnen in deze MS-Link spijtig genoeg nog geen cijfergegevens prijsgeven, maar het beloofde verslag volgt na het symposium.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

Ga je met ons mee op vakantie?

Wil je graag samen met andere personen met MS genieten van een ontspannende vakantie aan zee? Enthousiaste vrijwilligers van MS-Liga Vlaanderen staan klaar om je een heerlijke week te bezorgen! In mei verwelkomen we personen met MS uit Vlaams-Brabant, Limburg, Antwerpen en Brussel en in september zijn mensen uit Oost- en West-Vlaanderen aan de beurt. Woon je in een bepaalde provincie maar past de periode van andere provincies beter voor jou? Dan mag je zeker inschrijven voor de periode die voor jou het beste uitkomt.

Met steun van: Nationale Loterij

Vakantie voor personen met MS uit Vlaams-Brabant, Limburg, Antwerpen, Brussel

Datum: **van maandag 8 mei tot zondag 14 mei 2023**

Plaats: Ter Helme – Kinderlaan 49-51 – 8670 Oostduinkerke – tel. 058/23 45 02. Dit gerenoveerd centrum is voorzien voor rolstoelgebruikers.

Prijs: € 490 per persoon of € 690 voor wie een kamer voor één persoon wenst. Inbegrepen in de prijs: logies, drie maaltijden per dag, lakens, handdoeken en de nodige ontspanning. **Opgelet, het aantal singles is beperkt. Indien er teveel singles worden gevraagd, werken we met een wachtlijst!**

Organisatie: Tijdens de volledige vakantie is er een hulpploeg met verpleegkundigen en begeleiders aanwezig.

Begeleiding: Indien je veel hulp nodig hebt bij jouw dagelijkse activiteiten is eigen begeleiding aangewezen. Indien het vakantiecomité vermoedt dat jouw zorgbehoefte te groot is, neemt de maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen met jou contact op.

Lidmaatschap: Je moet lid zijn van MS-Liga Vlaanderen vzw om deel te nemen aan de vakantie.

Inschrijven: Gelieve onderstaande inschrijvingsstrook **volledig** in te vullen en op te sturen **vóór 20 maart 2023.** Ook het voorschot moet zo vlug mogelijk worden gestort. De **datum van betaling geldt als inschrijvingsdatum**. De inschrijving is slechts geldig na het storten van het voorschot. **De plaatsen zijn beperkt. Wij werken met een wachtlijst indien er meer inschrijvingen zijn.** Annulering kan door een medisch attest te bezorgen.

Voorschot: Gelieve € 300 per persoon te storten (€ 400 indien je een éénpersoonskamer wenst) **vóór 20 maart 2023** op het rekeningnummer: **BE34 7775 9518 3790** van het **MS-Liga Vakantiefonds, met melding: vakantie + naam van de persoon met MS + de periode.** Indien de begeleider apart betaalt, **gelieve bij deze overschrijving ook de naam van de persoon met MS te vermelden.**

Bevestiging: Je zal in april meer informatie ontvangen.

INSCHRIJVINGSFORMULIER VAKANTIEWEEK'Ter Helme' (8/05/2023 t.e.m. 14/05/2023)

Naam: .....

Geboortedatum: .....

Adres: .....

Provincie: .....

Tel.: .....

E-mailadres: .....

Naam begeleider: .....

Geboortedatum begeleider: .....

Adres begeleider: .....

Ik wens een éénpersoonskamer: JA / NEEN (kostprijs € 690)

Ik neem mijn rolwagen mee: JA / NEEN

O scooter O elektronische rolwagen O manuele rolwagen

Stuur deze inschrijvingsstrook terug naar:

Mieke Vanroose, Nieuwenhovelaan 27 – 8020 Oostkamp – of mail naar mieke.vanroose@ms-vlaanderen.be

Vakantie voor personen met MS uit Oost- en West-Vlaanderen

Datum: **van maandag 11 september t.e.m. zondag 17 september 2023**

Plaats: Ter Helme – Kinderlaan 49-51 – 8670 Oostduinkerke – tel. 058/23 45 02. Dit gerenoveerd centrum is voorzien voor rolstoelgebruikers.

Prijs: € 490 per persoon of € 690 voor wie een kamer voor één persoon wenst. Inbegrepen in de prijs: logies, drie maaltijden per dag, lakens, handdoeken en de nodige ontspanning. **Opgelet, het aantal singles is beperkt. Indien er teveel singles worden gevraagd, werken we met een wachtlijst!**

Organisatie: Tijdens de volledige vakantie is er een hulpploeg met verpleegkundigen en begeleiders aanwezig.

Begeleiding: Indien je veel hulp nodig hebt bij jouw dagelijkse activiteiten is eigen begeleiding aangewezen. Indien het vakantiecomité vermoedt dat jouw zorgbehoefte te groot is, neemt de maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen met jou contact op.

Lidmaatschap: Je moet lid te zijn van MS-Liga Vlaanderen vzw.

Inschrijven: Gelieve onderstaande inschrijvingsstrook **volledig** in te vullen en op te sturen **vóór 5 juni 2023**. Ook het voorschot moet zo vlug mogelijk worden gestort. De **datum van betaling geldt als inschrijvingsdatum**. De inschrijving is slechts geldig na het storten van het voorschot. **De plaatsen zijn beperkt. Wij werken met een wachtlijst indien er meer inschrijvingen zijn.** Annulering kan door een medisch attest te bezorgen.

Voorschot: Gelieve € 300 per persoon te storten (€ 400 indien u een éénpersoonskamer wenst) **vóór 5 juni 2023** op het rekeningnummer: **BE34 7775 9518 3790** van het **MS-Liga Vakantiefonds, met melding: vakantie + naam van de persoon met MS + de periode.** Indien de begeleider apart betaalt, **gelieve bij deze overschrijving ook de naam van de persoon met MS te vermelden.**

Bevestiging: Je zal in juli meer informatie ontvangen.

INSCHRIJVINGSFORMULIER VAKANTIEWEEK'Ter Helme'(11/09/2023 t.e.m. 17/09/2023)

Naam: .....

Geboortedatum: .....

Adres: .....

Provincie: .....

Tel.: .....

E-mailadres: .....

Naam begeleider: .....

Geboortedatum begeleider: .....

Adres begeleider: .....

Ik wens een éénpersoonskamer: JA / NEEN (kostprijs € 690)

Ik neem mijn rolwagen mee: JA / NEEN

O scooter O elektronische rolwagen O manuele rolwagen

Stuur deze inschrijvingsstrook terug naar:

Mieke Vanroose, Nieuwenhovelaan 27 – 8020 Oostkamp – of mail naar mieke.vanroose@ms-vlaanderen.be

Dansen en MS: beweging, cognitie, ontspanning

Als God bestaat, dan is hij beslist een geweldige danser. Een leven zonder dansen kan ik me nog moeilijk voorstellen en het blijkt dan ook nog eens goed te zijn voor de gezondheid.

Ik heb altijd gedanst sinds mijn puberjaren, alleen of in koppel. Het begon allemaal als tiener met een walsje op een sportkamp aan het meer van Loch Lomond in Schotland. De basis van mijn interesse voor dansen in koppel was gelegd, mijn nieuwsgierigheid werd nog meer geprikkeld en meerdere dansvormen volgden: jive, swing, rock-'n-rol, quickstep, chachacha, ….

Een passie voor de tango

Na wat Latijnse omzwervingen zoals salsa, merengue, cumbia, chacarera, … werd ik zo'n 20 jaar geleden geïntroduceerd in de wereld van de Argentijnse tango via mijn zus. Vanaf de eerste noot van Bahia Blanca (een bekend Argentijns tangoliedje) was ik onmiddellijk verliefd op de tango. Het was zeker niet gemakkelijk om te leren in het begin maar langzaam maar zeker is de tango een ware passie geworden. Het duurde niet lang of ik was helemaal doordrongen van tango: ik stond er mee op en ging er mee slapen. Zelfs op de werkvloer aan het kopieerapparaat zat ik stiekem wat pasjes te doen tijdens de middagpauze. Zo ging er een nieuwe wereld open voor mij. Vaste passencombinaties werden ingeruild voor improvisatie. Een heel resem aan danspassen aaneenrijgen tot woorden als vraag en antwoord rond elkaar dansen en elkaar tijd en ruimte geven.

Tango is ook geduldig zijn. Niet weten wat er gaat komen. Volgen. Voelen. Ademen. Van één danspartner naar een hele ruimte vol potentiële danspartners. De dansers in een milonga (dit is hoe een dansavond met tangomuziek heet) bewegen samen vloeiend over de vloer door eerst draaiende bewegingen van het bovenlichaam te maken (alles tot aan de heupen). Nadien volgt in één vloeiende beweging het onderlichaam (inclusief knie, enkel, voet), wat resulteert in een grijpende of slaande actie die het staccato weerspiegelt. Tangopassen kunnen sterk variëren in timing, snelheid en karakter, en volgen geen specifiek soort ritme, tenzij de cadans die je kan herkennen in vele tangoliedjes.

Verbinding zoeken

Maar eigenlijk gaat tango vooral over verbinding zoeken. Verbinding met jezelf en de ander. Zonder deze connectie is de tango eigenlijk niet mooi en kan het moeilijk dansen worden. Doordat je dicht tegen elkaar danst, wordt je lichaam uitgenodigd om op je gevoel te dansen. De abrazo (omhelzing) is de danshouding die je eerst aanneemt vooraleer je danspassen gaat maken. Deze omhelzing op de dansvloer is niet om te begroeten, het is een uitnodiging om samen rond elkaar te bewegen en even 100% in het heden samen te zweven.

http://thomasconte.net/tango/
13th September 2014, Brussels Park (Kiosque)

Een goede abrazo is zacht en ontspannen en zet de toon voor improvisatie op de dansvloer. De leider/ster beslist waar en wat en de volger/ster antwoordt met hoe en wanneer (in het ideale scenario). Na een tanda (een serie van 4 tangoliedjes achtereen) voel je je licht euforisch en begeef je je even in een andere dimensie.

Als ik een mindere dag heb, met lastige MS-symptomen zoals stijfheid, tintelingen of krampen in mijn benen of voeten, dan beslis ik soms toch om te gaan dansen. Dan gaat het dikwijls wat stroever, maar dan dans ik gewoon een beetje trager of met minder variaties. Ik zie altijd dat ik mij niet forceer, en dat ik er een beetje van kan genieten. Bewegen, zij het trager, is altijd beter dan stilzitten denk ik dan. Als ik mij te moe voel, blijf ik thuis en zet ik wat tangomuziek op en oefen ik een beetje op mezelf (giro's, saccada's, ocho's, zoek maar eens op YouTube).

Dansen is meer dan bewegen

Tangodansen is niet alleen bewegen of ontspannen. Het is ook ademen en voelen, een beetje zoals yoga. Door beter te ademen en te voelen ontstaat ook die pure verbinding. Een soort van meditatieve dans eigenlijk, maar dat is wat je er zelf van maakt. Wat ook jouw passie is, sporten, yoga, meditatie of dans, die diepere verbinding ervaren: dat is wat ik graag wil overbrengen aan anderen. Er is meer dan het hoofd alleen. En dit brengt mij tot mijn laatste punt.

Dansen is goed voor je hersenen! Als je een danser bent, dan ken je waarschijnlijk het gevoel: de lichte euforie wanneer je, zwetend en met bonkend hart, de dansvloer verlaat om even uit te blazen. Volgens Stephan Swinnen, neurowetenschapper aan de KU Leuven komt er veel kijken bij dansen: "Je moet je danspartner volgen, in synchronisatie blijven met de muziek, je bewegingen coördineren en je evenwicht bewaren. Bovendien moet je ook de informatie van al je zintuigen integreren. Er komt heel veel bij kijken."

Dansen zorgt voor de aanmaak van 'neurotrofe' stoffen, waaronder dopamine 'het gelukshormoon'. Dat zijn stoffen die je hersencellen helpen groeien en beschermen. Meststof voor je brein, wordt wel eens gezegd. Dat is zo bij het sporten, maar ook als je danst. Tango, wandelen, yoga, ritmisch bewegen: het is allemáál goed voor je hersenen. Zelf ondervind ik van tango dansen heilzame effecten.

Een zegen voor je hersenen

Wetenschappers zien vooral verbeteringen op het vlak van geheugen, aandacht en evenwicht. Volgens ander onderzoek in Australië bleek dat dansen in een fractie van een seconde veel verschillende hersenfuncties tegelijkertijd gebruikt: kinesthetisch, rationeel, muzikaal en emotioneel – waardoor je neurale connectiviteit verder wordt vergroot. Meer dan redenen genoeg om je op de dansvloer te wagen. Let's tango!

Dirk SMOUT
Redactielid MS-Link

Toiletpas: toegang tot sanitaire voorzieningen

Op vraag van personen met MS ontwikkelde MS-Liga Vlaanderen een pas die toegang geeft tot de sanitaire voorzieningen van hotels, restaurants en drankgelegenheden aangesloten bij Horeca Vlaanderen, Brussel en Wallonië en bij lokale zelfstandigen, winkelketens en vrije beroepen aangesloten bij Unizo, Comeos en NSZ/SNI.

Met een toiletpas van MS-Liga Vlaanderen kan je als persoon met MS vlotter en soms gratis gebruik maken van sanitaire voorzieningen. Dit in alle discretie, zonder te moeten specificeren dat je MS hebt en zonder een consumptie te moeten nuttigen. Dit is een extra voordeel dat we graag aan onze leden ter beschikking stellen.

Hoe kan je de toiletpas aanvragen?

Bezorg ons de volgende informatie:

- Voornaam + familienaam
- Adres: straat, huisnummer/bus, postcode, gemeente
- Telefoonnummer
- E-mailadres
- (Pas)foto

Bezorg dit aan onze medewerker Yvonne via e-mail naar yvonne.bogaerts@ms-vlaanderen.be of stuur dit per post naar ons hoofdkantoor:

MS-Liga Vlaanderen vzw, t.a.v. Yvonne Bogaerts
Boemerangstraat 4
3900 Pelt

Om jouw aanvraag te starten, moet je lid zijn van MS-Liga Vlaanderen.

TE KOOP

Volkswagen Caddy
Bouwjaar 2015, benzine, kilometerstand: 15.642, omgebouwd voor rolstoelvervoer.

Richtprijs: prijs overeen te komen
Regio: Assenede
Contact: 09/373 43 73

Scooter
Orion Metro uit 2022: nieuw, niet gebruikt wegens overlijden. Actieradius van 54 km, snelheid van 12 km/h.

Richtprijs: € 2.200
Regio: Haacht
Contact: 0472/58 00 38 of 0479/49 04 17

Buitenscooter
Vermeiren Carpo 3 uit 2017. Batterij nog vervangen in 2021. De bruine buitenscooter is nog in goede staat.

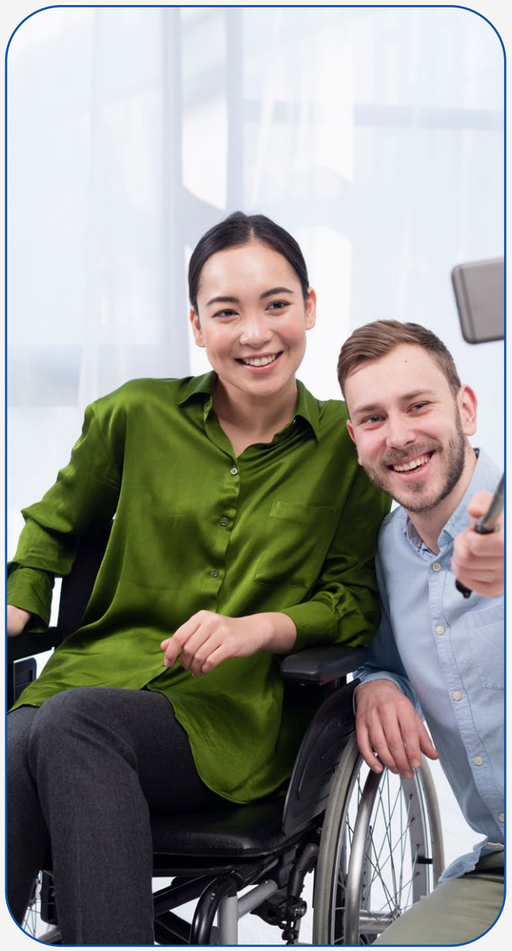
Richtprijs: gratis
Regio: Kruibeke
Contact: tiny.robert@hotmail.be

Traplift
Freelift, model Van Gogh/Rembrandt. 12 jaar geleden geïnstalleerd en maar kort in gebruik geweest. Volgens de vorige eigenaar van ons huis werkt de traplift nog, maar we kunnen dit niet testen omdat de voeding van de traplift door een huurder verwijderd is (deze is in te pluggen met een kabel en stekker).

Richtprijs: gratis
Regio: Brasschaat
Contact: bertvandenbroeck@hotmail.com

Oproep tot de kopers en verkopers

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



COLOFON

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:
Chantal Van Audenhove
Boemerangstraat 4
3900 Pelt

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 mei 2023.
Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 3 maart 2023 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.

MS-Liga Vlaanderen VZW

JIJ & MS.
Leg aan je kind uit wat MS is.

ms-mindset.be

_msmindset

ms mindset
Supporting you every day

MAT-BE-2200580 v1.0 – 09/2022