Jaargang 15 | **nr. 3** | augustus, september, oktober 2023

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

MSLINK

Driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

Multiple Sclerose en erfelijkheid
pag. 4

Hoe communiceer je over MS met je collega's en werkgever?
pag. 13

MS-campagne & Ekiden 2023
pag. 42

DE OMGEVING VAN PERSONEN MET MS

MS-Liga Vlaanderen

Jaargang 15 - **nr. 3**
Aug., sept., okt. 2023

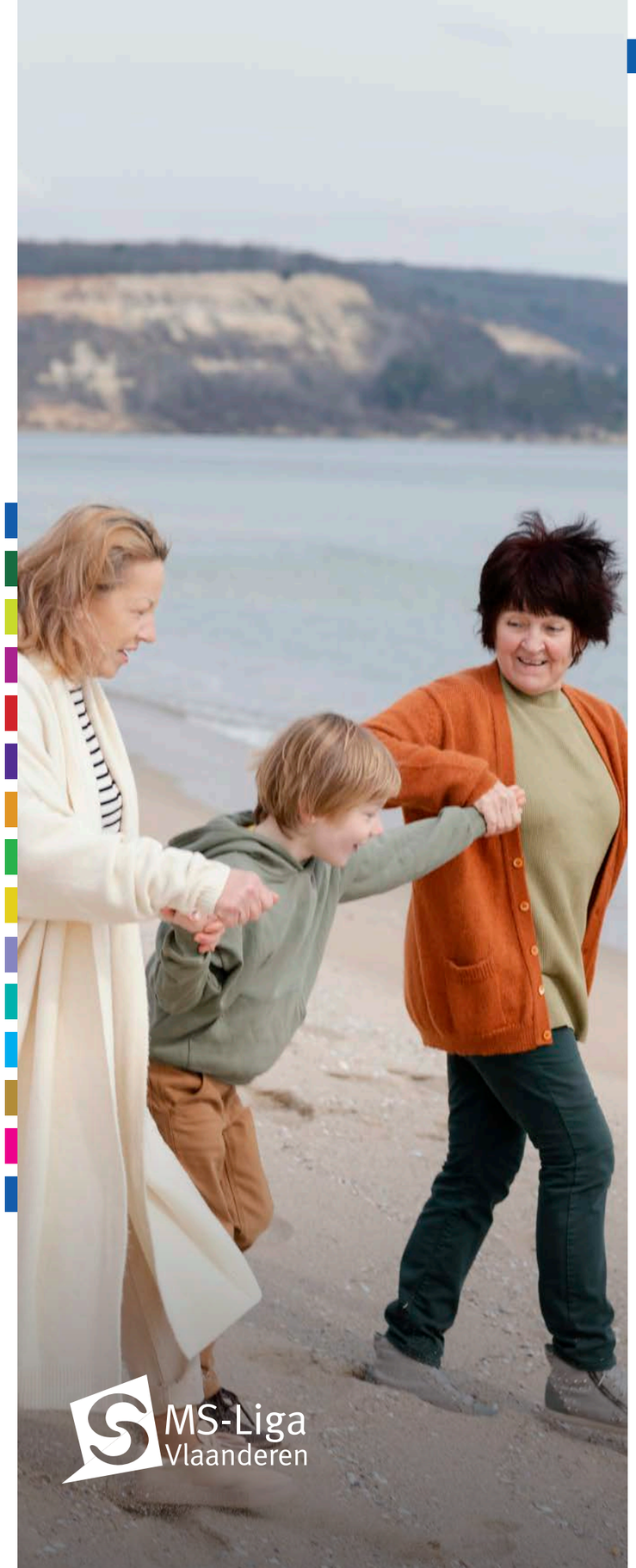
Driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

INHOUD

Voorwoord	3
Uit de medische wereld	4
Column	8
Welzijn	10
Sociaal beleid	13
Bewegen en sporten	18
Uit de werking	23
Jongerenwerking	31
Vrijwilligen	36
Op de praatstoel	38
Communicatie en fondsenwerving	42
(Inter)nationaal	45
Vrije tijd	48
Tips en zoekertjes	50
Colofon	54

RODE DRAAD

De omgeving van personen met MS



Voorwoord

Wanneer iemand de diagnose MS krijgt, heeft dit een hele impact op de persoon in kwestie. Het leven neemt dan een onverwachte wending. Daarbij is het hoogst onzeker wat de toekomst zal brengen. Het ziekteverloop bij MS is immers erg onvoorspelbaar en voor iedereen verschillend. Zo heeft de diagnose niet alleen invloed op de persoon met MS zelf, maar ook op diens hele omgeving, van partner, ouders en broers of zussen tot vrienden en collega's.

Als patiëntenorganisatie wil MS-Liga Vlaanderen dé referentie en partner zijn voor zowel personen met MS als hun naasten. Ook de omgeving heeft na een diagnose immers heel wat vragen en (praktische, financiële, ...) bezorgdheden waarvoor onze maatschappelijk werkers als aanspreekpunt kunnen optreden. Wij helpen ook naasten inzicht verwerven en omgaan met de aandoening MS en verdedigen hun belangen.

In dit nummer van MS-Link richten we ons dan ook eens specifiek op de omgeving van personen met MS. Is er een erfelijke factor aanwezig waardoor naaste familieleden meer kans hebben om ook MS te krijgen? Hoe zorg je als mantelzorger voor je eigen fysieke en mentale welzijn? En hoe communiceer je best met je werkgever en collega's over je aandoening? Ook getuigen enkele familieleden van personen met MS over de relatie en ervaringen met hun geliefden die door de ziekte getroffen zijn.

Ben jij een persoon met MS? Dan krijg je in deze MS-Link misschien wel een goed inzicht in hoe jouw naasten met je MS omgaan of hoe je zelf beter met jouw omgeving hierover kan communiceren. Behoor jij tot de omgeving van een persoon met MS? Dan zal je je zeker wel in het ene of andere artikel herkennen.

Verder blikken we terug op een succesvolle webinar rond onzichtbare symptomen en MS, met maar liefst 556 inschrijvingen en heel wat positieve reacties over het thema en de sprekers. Ook richten we onze blik alvast even op de toekomst, met een nieuwe editie van de Ekiden en onze jaarlijkse MS-campagne in het verschiet. Door de nodige fondsen te werven, kan ons hele team van medewerkers en vrijwilligers zich blijven inzetten voor personen met MS en hun naasten.

Maar voor we vooruitblikken op het najaar, hopen we natuurlijk dat elk van jullie de batterijen heeft kunnen opladen tijdens de zomer en heeft kunnen genieten van een fijne en deugddoende vakantie!

Marleen Van De Voorde
Algemeen directeur MS-Liga Vlaanderen vzw

Chantal Van Audenhove
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

Multiple Sclerose en erfelijkheid

Dit nummer van MS-Link richt zich op de omgeving van personen met MS. Dan is het een kleine stap naar ouders en kinderen van personen met MS en dus ook naar erfelijkheid, genetische factoren en genetische vatbaarheid voor de aandoening. Een goede gelegenheid dus om even stil te staan bij de huidige stand van de wetenschap in verband met erfelijkheid en MS.

Hoe we allemaal verschillen

Ons genoom of erfelijk materiaal is zoals een boek van 3 miljard letters. Terwijl ons alfabet 26 mogelijke letters van A tot Z telt, is ons erfelijk materiaal geschreven met slechts 4 letters: A, C, G en T (zie legende). Het DNA van twee niet-verwante personen is voor het overgrote deel (>99.9%) identiek. Slechts één keer om de 1000 letters zien we een verschil tussen twee mensen, er kan bijvoorbeeld een A in plaats van een G staan op die plaats.

Heel uitzonderlijk is zo'n verschil van één letter erg ingrijpend en kan het leiden tot een ziekte zoals erfelijke vormen van kanker, denk maar aan de familiale vorm van borstkanker. Meestal hebben die verschillen echter niet zo'n ingrijpend effect en maken ze deel uit van de normale menselijke variatie. We spreken hier dan ook niet over 'fouten', maar over 'varianten'. Die verschillen of varianten bepalen voor een deel mee de meeste eigenschappen waarin wij als mensen verschillen. Dat kan de kleur van haar en ogen of de lengte zijn, de aanleg voor muziek of sport, maar ook de aanleg voor zwaarlijvigheid of bepaalde ziekten zoals MS of suikerziekte. Soms hebben die verschillen zelfs twee kanten: ze beschermen bijvoorbeeld tegen één ziekte, maar verhogen het risico op een andere ziekte een beetje. Opnieuw onderstreept dit dat we deze verschillen niet kunnen zien als fouten, maar als typisch menselijke varianten.

> *"De kans om tijdens het leven MS te krijgen indien je een eerstegraadsverwant hebt met MS, bedraagt globaal 3%."*

MS is geen erfelijke ziekte die door een 'fout' veroorzaakt wordt. Bij MS is er sprake van genetische 'varianten' die de vatbaarheid voor de ziekte bepalen. Dit wil zeggen dat er in sommige families een iets hogere aanleg voor MS kan zijn, zoals er in andere families een iets hogere aanleg voor hartproblemen of suikerziekte is.

MS en erfelijkheid

De rol van een genetische bijdrage in MS wordt mooi geïllustreerd in tweeling- en familiestudies. Indien een lid van een eeneiige tweeling MS heeft, heeft de andere helft van de tweeling – die genetisch identiek is aan de persoon met MS – 25 tot 30% kans om de ziekte ook te ontwikkelen, terwijl dit bij twee-eiige tweelingen slechts 3-7% is. Daarnaast heeft 15-20% van de personen met MS een familielid met MS, wat ook veel hoger is dan in de algemene bevolking. De kans om tijdens het leven MS te krijgen indien je een eerstegraadsverwant hebt met MS, bedraagt globaal 3% (4% voor broers en zussen, 2% voor ouders, 2% voor kinderen). Dit is driemaal meer dan indien het tweedegraadsverwanten betreft en tien- tot dertigmaal meer dan in de algemene bevolking. Het risico is hoger wanneer je beide ouders MS hebben, maar lager wanneer het halfbroers of -zussen betreft. Het risico neemt dus toe naarmate er meer erfelijk materiaal gedeeld is. Nochtans is het erfelijk materiaal ook niet allesbepalend.

MS is een samenspel van erfelijke en omgevingsfactoren

Bovenstaande cijfers illustreren dat erfelijke factoren slechts een gedeeltelijke verklaring bieden voor het frequenter voorkomen van MS binnen de familie van een persoon met MS. Zo heeft het andere lid van een eeneiige tweeling met MS wel een hogere kans (30%) om MS te ontwikkelen dan een broer of zus (4%), maar heeft deze ook een erg grote kans (70%) om geen MS te krijgen. Vermoedelijk zijn er dan ook andere elementen die de vatbaarheid voor MS beïnvloeden. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om omgevingsfactoren, zoals vitamine D en roken.

Historiek van de genetische studies

De eerste studies die op zoek gingen naar genen die een invloed hebben op het ontstaan van MS, werden *kandidaat-gen associatiestudies* genoemd. Vaak betrof het kleine studies die weinig of niet leidden tot bevestigde resultaten. De meest consistente genetische factor die hierbij werd geïdentificeerd, was de *human leukocyte antigen* (HLA) cluster op chromosoom 6. HLA-genen zijn belangrijk bij immuunregulatie. Verdere technologische verbeteringen konden dit resultaat nog verfijnen en terugbrengen tot een rol voor een bepaalde variant, namelijk 'HLA-DRB1*15:01'.

Een volgende belangrijke stap was het inzicht dat het aandeel van genetische varianten bij frequente aandoeningen zoals MS anders is dan bij zeldzame aandoeningen. Bij frequente aandoeningen spelen talrijke en kleine varianten een rol in de erfelijke vatbaarheid voor de ziekte. De bijdrage van iedere variant afzonderlijk is dus erg beperkt. Om dit verder te onderzoeken, werd er overgegaan tot *genoomwijde associatiestudies*, waarbij het - in tegenstelling tot kandidaat-gen associatiestudies - niet langer nodig is om op voorhand een vermoeden te hebben dat een bepaalde variant een rol speelt in de vatbaarheid voor de ziekte. Om deze studies mogelijk te maken, waren wel zeer veel patiëntenstalen nodig. Dit heeft dan weer bijgedragen aan de vorming van grote internationale samenwerkingsverbanden.

De eerste genoomwijde associatiestudie werd gepubliceerd in 2007 en werd uitgevoerd door het *International MS Genetics Consortium* (www.imsgc.org), waarvan België deel uitmaakt. Deze studie leidde tot de identificatie van een IL2RA-variant, een gen dat belangrijk is bij verschillende immuungerelateerde processen. Tijdens de daaropvolgende jaren werden een 40-tal MS-risicovarianten geïdentificeerd en werd vastgesteld dat sommige van deze risicovarianten ook in andere auto-immuunziekten belangrijk zijn. Zo verhoogt de TAGAP-variant de vatbaarheid voor MS, diabetes type 1 en reumatoïde artritis, maar vermindert deze het risico op glutenintolerantie. Deze veelheid aan effecten werd als hefboom gebruikt bij de ontwikkeling van de ImmunoChip, een test om 186 regio's uit ons genoom te onderzoeken binnen auto-immuunziekten. De ImmunoChip voor MS leidde tot de identificatie van 110 genoomwijde varianten.

Een andere stuwende kracht in de vooruitgang was de enorme toename van de computationele en statistische mogelijkheden bij het verwerken van grote hoeveelheden data. De grootste studie tot nu toe analyseerde het erfelijk materiaal van 47.351 personen met MS en 68.284 gezonde vrijwilligers. In deze studie werden 233 varianten geïdentificeerd die mee bepalen waarom de ene persoon meer of juist minder aanleg heeft om MS te ontwikkelen dan een andere persoon. Hiermee wordt ongeveer 20% van de erfelijkheid van MS verklaard, wat ook betekent dat er genetische factoren zijn die we momenteel nog niet kennen. Zoals eerder ook gezegd, hebben de meeste van deze varianten slechts een klein effect. Toch is de identificatie van dergelijke varianten erg belangrijk. Als we weten wat een variant precies doet en hoe dat bijdraagt aan iemands aanleg voor MS, begrijpen we de ziekte immers beter en kunnen we er mogelijk ook doeltreffender op ingrijpen. De overgrote meerderheid van de 233 geïdentificeerde varianten speelt een rol in ons immuun- of afweersysteem. We wisten al langer dat het immuunsysteem belangrijk is in MS, maar we begrijpen nu beter welke spelers hierbij een rol spelen. Het gaat hierbij om T- en B-cellen, maar ook om microglia. Dit zijn cellen die in de hersenen een belangrijke rol spelen in het immuunsysteem.

Genetische risicoscore

Aangezien honderden genetische varianten het risico op MS bepalen, laat het testen van één variant niet toe om vatbaarheid voor de ziekte te voorspellen. Er is reeds geprobeerd om aan de hand van de genetische varianten die we tot nu toe kennen, een 'risicoscore' te berekenen voor MS. Het lukte echter niet om hiermee te voorspellen wie MS zal krijgen en wie niet. Het is dan ook niet mogelijk om zichzelf of iemand van de familie op MS te laten testen door middel van een bloedonderzoek.

Samenvatting

Uit tweeling- en familiestudies is reeds lang geweten dat een erfelijke factor bijdraagt aan de ontwikkeling van MS. De voorbije decennia hebben belangrijke evoluties in de kennis van het genoom en in de technologische mogelijkheden het inzicht vergroot in het onderliggende mechanisme van dit effect. Vele genetische varianten verhogen de kans op MS, elk in beperkte mate. Verdere studie van deze varianten is nodig om deze wetenschappelijke evoluties te laten uitmonden in tastbare vooruitgang voor personen met MS.

Prof. Bénédicte DUBOIS
UZ Leuven

"MS is geen erfelijke ziekte die door een 'fout in het erfelijk materiaal' veroorzaakt wordt. Bij MS is er sprake van genetische 'varianten' die de vatbaarheid voor de ziekte bepalen."

Bronnen:
- *Erfelijkheid en multiple sclerose*. MS-Link 2016.
- *Genetische kaart van MS toont rol van immuuncellen in het bloed én in de hersenen in het ontstaan van MS*. WOMS-Info nr. 36, mei 2020.
- *Genetics of Multiple Sclerosis : An Overview and New Directions*. CSH Perspectives in Medicine 2018; 8 : a028951.

Legende: Deoxyribonucleïnezuur (DNA) zit in alle levende cellen en vormt de basis van erfelijkheid. DNA heeft een ingewikkelde chemische structuur. Het is opgebouwd uit twee ketens van nucleotiden die in de vorm van een dubbele helix met elkaar vervlochten zijn. Een nucleotide bestaat uit een van de vier stikstofbasen (adenine (A), guanine (G), thymine (T) of cytosine (C)), een suikergroep en een fosfaatgroep.

Authenticiteit

Na jaren van misdiagnoses en symptomen die steeds verergerden, schreef de dokter mij MRI-scans voor. Enkele dagen daarna checkte ik thuis online het verslag van de beeldvorming en las op mijn nuchtere maag: 'Gevorderde MS met talrijke letsels'. Shock. Ik bleef als verstijfd naar het computerscherm staren.

Voor elke persoon met MS staat het moment van de diagnose in het geheugen gegrift. Het is alsof de grond onder je voeten wegzakt. Ik ben tien minuten, een kwartier, een half uur, ik weet niet meer hoelang, naar het scherm blijven staren. Ik wist amper wat MS was, behalve dat het iets ongeneeslijk was waar soms geld voor werd ingezameld. Ik ben op een bepaald moment dan toch opgestaan om het aan mijn partner te vertellen. Zij zat in de keuken waar de thuiskapster haar haar kleurde. Toen ik de diagnose voorlas, slaakte de kapster een gilletje en zei dat ze een klant met MS had die in een rolstoel zat en alleen haar pink nog kon bewegen. Precies wat je wil horen op zo'n moment.

Ik neem het lieve mens niets kwalijk. Mensen weten vaak niet hoe ze moeten reageren op nieuws over ziekte. Begrijpelijk. Ik wist zelf niet eens hoe ik om moest gaan met de diagnose. De dagen erna ging ik gewoon door met mijn leven alsof er niets gebeurd was. Het leek niet echt tot me door te dringen. Ik herhaalde voortdurend tegen mezelf: "Bij mij zal het wel meevallen; het zal zo'n vaart niet lopen; ik ga er niet aan dood." Maar het was hard ontwaken uit mijn jarenlang gekoesterde overtuiging dat ik onkwetsbaar was.

Iedere persoon met MS weet dat zo'n diagnose er niet alleen bij zichzelf inhakt, maar ook bij de mensen in hun naaste omgeving. Het is goed om even stil te staan bij de impact die het heeft op je gezin, vrienden, kennissen en collega's. Of de diagnose nu op jonge of iets gevorderde leeftijd valt, het haalt onvermijdelijk toekomstdromen onderuit omdat niemand kan voorspellen hoe de ziekte zal evolueren. Onzekerheid is het enige waar je zeker van bent bij MS.

Ik wilde vooral niet als een slachtoffer gezien worden. Niet door mijzelf, niet door de buitenwereld. Ik haatte het om meelevende blikken te krijgen op het werk. Ik geloofde al die steunbetuigingen niet, hoe oprecht en goed bedoeld ze ook waren. Ik wou mijn gezonde persona niet opgeven en probeerde krampachtig de schijn hoog te houden. Op het werk lukte dat in zekere mate, thuis natuurlijk niet. Vooral voor de partner van iemand die een dergelijke diagnose krijgt, is het een harde dobber. Die weet net zomin als jij hoe de toekomst er samen uit zal zien.

Trots en ontkenning

Ik had in de beginfase amper aandacht voor de angsten van mijn partner omdat ik te hard met mezelf worstelde. Mijn trots was, zeker de eerste maanden, te groot om mijzelf als patiënt te zien. Dat leidde soms tot ongemakkelijke situaties. Toen mijn vrouw en ik enkele weken na de diagnose bij vrienden gingen eten, stuurde ik hun de dag voor de afspraak een appje waarin ik meldde dat ik MS had, maar er niet over wenste te praten. De hele avond deed iedereen dus zijn uiterste best om de olifant in de kamer te negeren en werd er over ditjes en datjes gesproken terwijl iedereen zich in bochten wrong om het onderwerp dat ik tot taboe had verklaard, te ontwijken. Ik beschouwde de avond als geslaagd, maar mijn vrouw vond het allemaal nep en wilde niet meer in zo'n situatie gedwongen worden. Gelijk had ze. Het was onecht en daardoor ook onmogelijk om echt verbinding met de vrienden te maken. Ik leefde volledig in ontkenning en het heeft me veel tijd en therapie gekost om daaruit te komen.

Toen we vele maanden later met diezelfde vrienden op weekend in de Ardennen waren, kon er gelukkig mee gelachen worden, maar slopende vermoeidheid, een MS-symptoom waar ik toen veel last van had, dwong me elke avond al rond 20 uur naar bed te gaan. Terug thuis brak mijn vrouw in tranen uit omdat voor het eerst sinds de diagnose tot haar doordrong dat ze mijn oude levendige, alerte, onvermoeibare, energieke ik kwijt was. Om maar te zeggen dat het rouwproces waar je doorheen moet na een diagnose niet alleen voor jezelf geldt, maar ook voor de mensen die heel dicht bij je staan. Er komt een hele storm aan vragen op hen af. Zal ik als partner gedwongen worden om mantelzorger te worden? Wil ik dat? Kan ik met die onzekerheid leven? Sommige koppels redden het niet en gaan uit elkaar. Niet iedereen kan het leven met een zieke partner aan. Iedereen moet een eigen weg zoeken op dit drassige terrein. Er zijn geen wetten of zekerheden die je de weg wijzen.

Of toch? Misschien eentje dat ik wil opgooien, louter ter overweging, uitsluitend vanuit eigen ervaring gesproken, niet vanuit enige professionele deskundigheid: jezelf kwetsbaar opstellen. Zeg eerlijk hoe je je voelt. Als mensen vragen hoe het met je gaat, maak je er dan niet vanaf met een dooddoener, maar vertel écht hoe het met je gaat. Je zou er verbaasd van staan hoe eerlijk mensen reageren op authenticiteit. Het zorgt bijna als vanzelf voor een diepere verbinding. Alsof er iets in de menselijke natuur authenticiteit oppikt en dat met authenticiteit reflecteert. Het haalt een sluier van de communicatie af en schept een band, zelfs met vreemden. Alsof er plots meer hart en minder hoofd in de wisselwerking wordt geïnjecteerd. Met het wegstoppen van je gevoelens voor de buitenwereld, zoals ik lang heb gedaan, creëer je alleen maar afstand en blijf je onvermijdelijk met een gevoel van eenzaamheid en teleurstelling achter.

Nep werkt niet

Natuurlijk kan het wel eens tegenvallen. Soms krijg je niet de respons waar je op gehoopt had. Het is voor anderen ook een leerproces. Niet iedereen weet vanaf dag één hoe je met ziekte moet omgaan. Je mag de mensen in je omgeving daar best wel een beetje in opvoeden. Je persoonlijke acceptatieproces speelt daar natuurlijk ook een rol in. In elk geval is 'doen alsof' geen duurzame oplossing. Nep werkt niet. Eerlijkheid vaak wel. Een ander voordeel van oprechtheid is dat je snel kan onderscheiden wie een echte vriend is en wie niet. Wie echt iets om je geeft, zal bij slecht nieuws met je meeleven en bij goed nieuws met je meejuichen. Probeer het eens. Onderzoek. Wie weet zorgt het voor verdieping met mensen van wie je het niet verwacht had. Mensen kunnen ook in positieve zin verrassen. Echt waar. Neem het aan van een chronisch wantrouwige cynicus, van mij dus. Succes!

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'.

Zorg goed voor jezelf: gemakkelijker gezegd dan gedaan als mantelzorger

Zelfzorg en welzijn zijn essentiële zaken in een mensenleven. Zorgen voor je fysiek en mentale gezondheid zou voor iedereen prioriteit moeten zijn, maar het is en blijft voor veel mensen een uitdaging. Het is een nog veel grotere uitdaging wanneer een persoon in je gezin de aandoening MS heeft.

Wat kan je zelf al doen?

Het welzijn van iedere persoon in een huishouden is van groot belang. Wanneer iemand binnen je gezin getroffen wordt door MS, is dit soms niet meer zo evident, ook al heeft die persoon weinig zichtbare beperkingen. Bij een chronische ziekte zijn er veel praktische zaken die geregeld moeten worden om alles vlot te laten blijven verlopen. Ook de kleine dagelijkse taken moeten misschien opnieuw verdeeld worden.

Toch is het belangrijk om als mantelzorger ook goed voor jezelf te blijven zorgen. Dit kan op 1000 verschillende manieren. Verzorg je lichaam door vooral water te drinken, gezond te eten, voldoende te bewegen en te slapen. Maar vooral, zorg voor het nodige evenwicht tussen ontspanning en je huishoudelijke en mantelzorgtaken. Maak tijd voor je hobby's, of je nu een muziekinstrument bespeelt, wandelt of fietst, graag in de tuin werkt, breit of sudoku's invult. Maak je hoofd leeg door met je huisdier te spelen of een rustgevend bad te nemen.

Verder kan lotgenotencontact ook een enorme meerwaarde betekenen in het leven van mantelzorgers, hieronder lees je meer over de mogelijkheden.

Wat biedt MS-Liga Vlaanderen aan?

Zorgen voor iemand en tegelijkertijd zorgen dat het huishouden vlot verloopt, vergt veel tijd en energie. In de eerste plaats willen we daarom even stilstaan bij de Dag van de Mantelzorg op 23 juni. Dit is een van de langste dagen van het jaar en symboliseert de mantelzorg die 24 uur op 24, 7 dagen op 7 in beslag neemt.

MS-Liga Vlaanderen denkt jaar in jaar uit aan alle mantelzorgers. We wensen langs deze weg onze enorme waardering te uiten voor de vaak onzichtbare, maar onmisbare inzet van de vele mantelzorgers. We zoeken naar mogelijkheden om hen te ondersteunen, te helpen, handvaten aan te reiken. Zo worden op verschillende manieren ontmoetingsmomenten voor mantelzorgers georganiseerd.

Gespreksgroepen in verschillende regio's
Het ontmoeten van andere mantelzorgers kan heel veel deugd doen: *"Je voelt je meer begrepen wanneer je met anderen die in eenzelfde situatie zitten, erover kan praten!"*

- **Provincie Oost-Vlaanderen** – regio Gent: contactpersoon Anne Sorel, anne.sorel@ms-vlaanderen.be
- **Provincie Antwerpen** – regio Mechelen: contactpersoon Maria Broeckx, maria.broeckx@ms-vlaanderen.be
- **Provincie Vlaams-Brabant** – regio Tienen: contactpersoon Christel Vangoidsenhoven, christel.vangoidsenhoven@ms-vlaanderen.be

Vakantie aan zee
Het enthousiaste vrijwilligersteam van onze vakantiewerking organiseert jaarlijks 2 vakanties aan zee. De partner/mantelzorger kan dan een weekje rust nemen terwijl onze vrijwilligers zorgen voor de persoon met MS: *"Het is fijn om eens met lotgenoten op vakantie te gaan, omdat die begrijpen wat je doorstaat. Zeker voor herhaling vatbaar!"*

Tienerweekend
We vergeten zeker ook de jonge mantelzorgers niet. Hiermee bedoelen we kinderen met een ouder, broer of zus met MS. Met tieners (van 10 tot en met 15 jaar) gaan we in het najaar jaarlijks op weekend: *"Op het weekend leer je heel snel nieuwe vrienden kennen en voelt iedereen zich enorm begrepen."*

Nood aan andere ondersteuning?
Contacteer de afdeling van MS-Liga Vlaanderen in jouw buurt!

Gespreksgroepen

Vakantie aan zee

Tienerweekend

Wat bieden mantelzorgverenigingen aan?

In Vlaanderen bestaan er verschillende mantelzorgverenigingen waarbij je terecht kan met vragen en bezorgdheden omtrent mantelzorg. Zij bieden interessante informatie en tips, ondersteuning, infosessies en ook praatgroepen aan om zo lotgenotencontact en ervaringsuitwisseling mogelijk te maken.

- **Vlaams Expertisepunt Mantelzorg** (www.mantelzorgers.be)
- **Steunpunt Mantelzorg vzw** (www.steunpuntmantelzorg.be)
- **Mantelzorgnetwerk vzw** (www.mantelzorgnetwerk.com)
- **OKRA-Zorgrecht vzw** (www.okra.be)

Hieronder lichten we enkele mantelzorgverenigingen uit met een specifiek onderdeel van hun aanbod.

Samana vzw
Samana (www.samana.be) is een christelijk geïnspireerde vereniging voor chronisch zieken en hun mantelzorgers die onder andere een nuttig online trainingsprogramma aanbiedt, genaamd 'Zelfzorg voor mantelzorgers'. De training bestaat uit 9 sessies. Je vindt er theoretische uitleg van een experte, tips, oefeningen en getuigenissen van andere mantelzorgers. Zo leer je de balans tussen draaglast en draagkracht beter te bewaren en goed voor jezelf te zorgen.

Coponcho koestert Mantelzorg & Rebelle vzw
Coponcho (www.coponcho.be) is een organisatie die klaarstaat voor zowel mantelzorgers als zorgvragers. Rebelle (www.rebelle-vzw.be) is een vrouwenvereniging binnen de Socialistische Mutualiteit. Samen organiseren ze regelmatig interessante infosessies rond emotionele arbeid en zorgen voor een ander. Tijdens deze sessies wordt stilgestaan bij de draagkracht en -last die voor een ander zorgen met zich meebrengt. Met behulp van oefeningen en tips leer je de juiste vaardigheden om voldoende je grenzen te stellen.

Liever Thuis LM vzw
Liever Thuis LM (www.lieverthuislm.be) is een vereniging opgericht door de Liberale Mutualiteit voor zowel mantelzorgers als zorgbehoevenden. Aangezien een thuiszorgsituatie niet altijd vanzelfsprekend is en mantelzorgers alle nodige ondersteuning verdienen, hebben ze een website ontworpen voor mantelzorgers en professionele zorgverleners specifiek over zorgen voor jezelf: www.dezorgsamen.be.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

Een gedichtje

Mijn naam is Anouk en ik ben 30 jaar. Het volgende gedicht heb ik al even geleden geschreven, toen ik zo'n vijf jaar geleden een zware opstoot kreeg waarvan ik op dat moment nog niet wist dat het een opstoot van MS was. Ik voelde me er toen nog niet klaar voor om dit gedicht te delen met de buitenwereld, maar nu wel.

Mijn benen zijn niet de mijne,
ze voelen zo anders aan.
't Is alsof ze wegkwijnen,
"hier kan ik toch niet op blijven staan?"

Mijn benen doen wat ze willen,
niet wat ik vraag.
Nee, ik heb geen tijd te verspillen,
ouh, wat is de toekomst vaag . . .

Vanbinnen wil ik veel meer geven,
maar mijn lichaam laat het niet toe.
De wereld wacht, er is nog zoveel te beleven,
maar soms ben ik zo moe.

Ik zal het beste van mezelf geven,
altijd gedreven.
Of ik nu aan die ziekte lijd,
ik zal leven.

Anouk

"De ene dag kan ik bergen verzetten. De volgende dag voelt als een berg die ik moet beklimmen. Thuiszorg inschakelen is mijn back-upplan. Wat ik op dinsdag noodgedwongen moet laten liggen, raapt Anke op woensdag voor me op. Haar flexibiliteit geeft me rust. Anke is mijn reservebatterij."

Ik ben Nicky, 47, en elke woensdag ontvang ik Anke van Ferm Thuiszorg.

Ferm Thuiszorg, dat is zorg op maat, karweihulp en woningaanpassing.

Ferm
thuiszorg

Warme zorg. Altijd dichtbij.

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

Hoe communiceer je over MS met je collega's en werkgever?

Een belangrijk thema in ons leven is het werk. Het is niet alleen een bron van inkomen, maar zorgt ook voor sociale contacten, onafhankelijkheid, zelfontplooiing en opbouw van kennis en vaardigheden. Het is een middel om actief te blijven en je identiteit mee vorm te geven.

Een groot deel van onze tijdsbesteding staat in functie van onze tewerkstelling. Daarom dat het welbevinden op dat vlak zo belangrijk is. De werkinhoud, maar evenzeer het contact met collega's en werkgever of leidinggevende zijn daarbij bepalende factoren. Ook al blijf je lang trouw aan dezelfde werkgever of wissel je gedurende je beroepsloopbaan verschillende keren van job en krijg je andere collega's en leidinggevenden, ze nemen een belangrijke plaats in in je contacten en zijn onderdeel van je omgeving.

Mogelijke impact van MS op je werk

Gemiddeld begint MS in die fase van het leven waarin de beroepscarrière volop wordt uitgebouwd. Bijgevolg is de kans groot dat vroeg of laat bij heel wat werknemers met MS de symptomen van de ziekte een impact hebben op de uitoefening van de job. Dit kunnen zowel fysieke, cognitieve als psychologische problemen zijn.

Denken we maar aan:

- **vermoeidheid**, een verstoorde fijne motoriek, krachtverlies in de ledematen, problemen met het zicht of de blaas, ...
- **cognitieve beperkingen** zoals verminderd geheugen, verwerkingssnelheid en planningsvaardigheden, aandachts- en concentratiemoeilijkheden, verminderd probleemoplossend vermogen, ... Dit alles heeft een negatieve impact op je werkcapaciteit. Daarbij kan de vermoeidheid bijkomend invloed hebben op je cognitief functioneren.
- **psychologische factoren** zoals stress, angst en depressie. Ook dit kan ook een oorzaak zijn voor werkinstabiliteit.

Al deze symptomen apart of samen kunnen leiden tot een vermindering van het aantal werkuren of een wijziging in je takenpakket. Ze kunnen er ook voor zorgen dat je misschien uitvalt en ziekteverlof moet nemen.

Bekendmaking van de diagnose op de werkplaats

Het is natuurlijk niet altijd evident om op het werk te vertellen over je MS en de symptomen waar jij mee te kampen hebt. Zeker niet omdat je het zelf meestal nog een plaats moet geven. Misschien heb je ook schrik voor negatieve reacties en onbegrip van je collega's of werkgever en ben je bang dat bijvoorbeeld een aanvraag voor werkaanpassingen gezien wordt als het niet aankunnen van je werktaken. Een goed contact en communicatie met je collega's en werkgever is echter zeer belangrijk. Maar laat communicatie in het algemeen nu net een van de moeilijkste zaken zijn in het samenleven en samenwerken met anderen. Niet iedereen is daar even bedreven in of weet hoe het best aan te pakken.

Een eerste belangrijke stap in de communicatie met je collega's en werkgever is de communicatie rond de diagnose. Het is begrijpelijk dat je je zorgen maakt over het al dan niet bekendmaken van je aandoening en je misschien verwacht op moeilijkheden te botsen. Vaak krijgen we de vragen: "Ben ik verplicht om mijn werkgever te informeren dat ik MS heb? Vertel ik dit aan de collega's? Welk voordeel is er voor mij als werknemer dat ik vertel dat ik MS heb? Zijn er voordelen voor de werkgever?"

"Een goed contact en communicatie met je collega's en werkgever is zeer belangrijk."

Het is belangrijk om te weten dat je niet verplicht bent om je diagnose aan je werkgever mee te delen. Die gegevens zijn beschermd onder de wetgeving betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Dit behoort tot je privéleven. Je bent echter wel verplicht om je werkgever alles te melden wat van direct belang is om je job uit te oefenen. Vormt je ziekte een gevaar voor je eigen veiligheid, de veiligheid van je collega's of derden? Dan ben je verplicht je werkgever te informeren. Je vertelt best ook over je ziekte als je op voorhand weet dat je een aantal dagen per maand afwezig zal zijn. Of als je nood hebt aan aangepaste werkuren, bijvoorbeeld omdat je 's morgens meer tijd nodig hebt om je klaar te maken. Of als je beseft dat je bijvoorbeeld trager werkt dan andere collega's. Ook wanneer bepaalde symptomen zichtbaar worden, kan je overwegen om erover te spreken. Zo kan je samen zoeken naar een oplossing.

Communicatietips voor werknemers

Als je beslist hebt om je werkgever en collega's in te lichten, zijn er een aantal zaken die je kunnen helpen en bijdragen tot een goede samenwerking om je aandoening op de werkplek aan te pakken. Zo raken je mogelijkheden en taakeisen op elkaar afgestemd.

Wat kan je doen terwijl je afwezig bent?

- Hou de communicatielijnen met je werkplek open op een manier die voor jou comfortabel is: met je leidinggevende, met een fijne collega, in een WhatsAppgroepje of met iemand minder bekend.
- Denk op voorhand na waarover je met collega's wil communiceren en waarover niet, met wie wel en wie niet?
- Wees discreet op sociale media zoals Facebook en Instagram.

Wat kan je doen wanneer je het werk weer wil hervatten?

- Denk na over je toekomst: wat wil en kan je nog doen? Zijn er aanpassingen nodig? De volgende tips kunnen je daarbij helpen:
  - Noteer je vragen en zorgen: wat kan je wel of niet zeggen? Welke vragen kan je verwachten? En laat daarna alles wat bezinken.
  - Hoe ziet jouw ideale terugkeerscenario eruit? Wat is daarin belangrijk en waarom? Neem voldoende tijd voor reflectie.
  - Kies prioriteiten: wat is belangrijk voor jou? Wat wil je zeker zeggen? Wat wil je misschien vertellen? Wat wil je niét zeggen? Laat het wat rusten en vul dan aan of schrap.
  - Maak de voorbereiding concreet: werk verder met datgene wat je zeker of misschien wil vertellen, het belangrijkste eerst. Tegen wie vertel je wat? Hoe verpak je jouw boodschap?
  - Neem voldoende tijd om alles voor te bereiden en stuur indien nodig bij.
- Giet dit in een positief plan.
- Bereid het eerste gesprek met je leidinggevende goed voor: met wie, wanneer, waar en waarover.
- Maak een afspraak met je leidinggevende. Misschien kan dit eerste gesprek een eerder informeel karakter hebben, maar bespreek in grote lijnen jouw plan, de mogelijkheden en eventuele aanpassingen. Welke scenario's zijn mogelijk? Wees eerlijk en oprecht over jouw motivatie voor werkhervatting en gebruik een positieve, constructieve taal. Maak afspraken waarover wel of niet met de collega's gecommuniceerd kan worden en wie dat doet, je leidinggevende of jijzelf.
- Plan een volgend gesprek met je leidinggevende en maak samen afspraken rond je concrete heropstart, re-integratie in het team en taak(her)verdeling. Beslis samen of je naar dezelfde job, dezelfde afdeling terugkeert of niet.

Wat kan je doen wanneer je net terug aan het werk bent?

- Maak van je eerste werkdag een positieve heropstart. Zorg voor 'mangomomentjes': een kleine traktatie, een dankjewel, een blij weerzien. Een positief taalgebruik en 'goesting' (wat kan je allemaal wél nog doen!) is belangrijk.
- Bereid je voor op een aantal vragen die je kan verwachten, bijvoorbeeld wat zou jij zelf willen vragen aan iemand die lang afwezig is geweest wegens ziekte? Oefen met een aantal 'diplomatische' of positief geformuleerde antwoorden op delicate vragen.
- Informeer bij MS-Liga Vlaanderen naar heldere en toegankelijke informatie, bijvoorbeeld een folder of brochure voor collega's die daar interesse in hebben.
- Geef stillere collega's de kans om mee te luisteren als ze dat wensen. Misschien hebben ze te veel schroom om vragen te stellen of iets verkeerd te zeggen, of vinden ze de juiste worden niet om te reageren.
- Herstarten maakt je weer zichtbaar, je status is terug veranderd in 'actief'. Er wordt opnieuw mét jou gepraat in plaats van over jou. Dat is even wennen en vraagt tijd voor iedereen.
- Geef waar nodig je grenzen aan, maar hou het positief. Taken die jij niet meer opneemt, worden misschien verdeeld over collega's. Wees hen daar dankbaar voor. Misschien kan jij nu en dan iets voor hen terugdoen. Er is immers nog veel dat je wél kan.
- Leg je focus op een nieuwe start en breng bijvoorbeeld openstaand verlof pas op een later tijdstip ter sprake.

Wat kan je doen als je al een tijdje terug aan het werk bent?

Reflecteer regelmatig. De volgende vragen kunnen je hierbij helpen:

- Kan je het werk en het tempo goed aan? Kan het werkschema opgebouwd worden of moet het eerder afgebouwd worden?
- Zijn de aanpassingen voldoende of zijn er nog andere mogelijkheden?
- Krijg je genoeg eerlijke feedback van je leiding-gevende en collega's?
- Verloopt de samenwerking met je collega's naar wens? Wordt er voldoende rekening met elkaar gehouden, ook op mindere dagen?
- Ervaar je jouw herstart ook echt als een nieuwe start? Heb je daar nog iets extra voor nodig?

Tijdens een evaluatie die voorheen misschien ook al op regelmatige basis plaatsvond, kan je bovenstaande meenemen en bespreken. Zo kan er samen met jou bekeken worden of bijsturing nodig is.

Een hele waslijst van mogelijkheden die het bekijken waard is. De ene optie is al wat meer van toepassing voor jou dan de andere en waarschijnlijk ligt de ene piste je beter dan de andere. Wil je het graag eens met een derde overschouwen en van gedachten wisselen? Dan kan je zeker een maatschappelijk werker van de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen contacteren. Met hen kan je alles op een rijtje zetten. En indien gewenst kan samen met jou ter plaatse aan je werkgever, leidinggevende of collega's meer informatie gegeven worden over de ziekte of over de mogelijkheden van tewerkstellingsondersteunende maatregelen. Dit kan bijdragen tot een beter begrip van je situatie en functioneren.

iedereen mee dankzij HMC

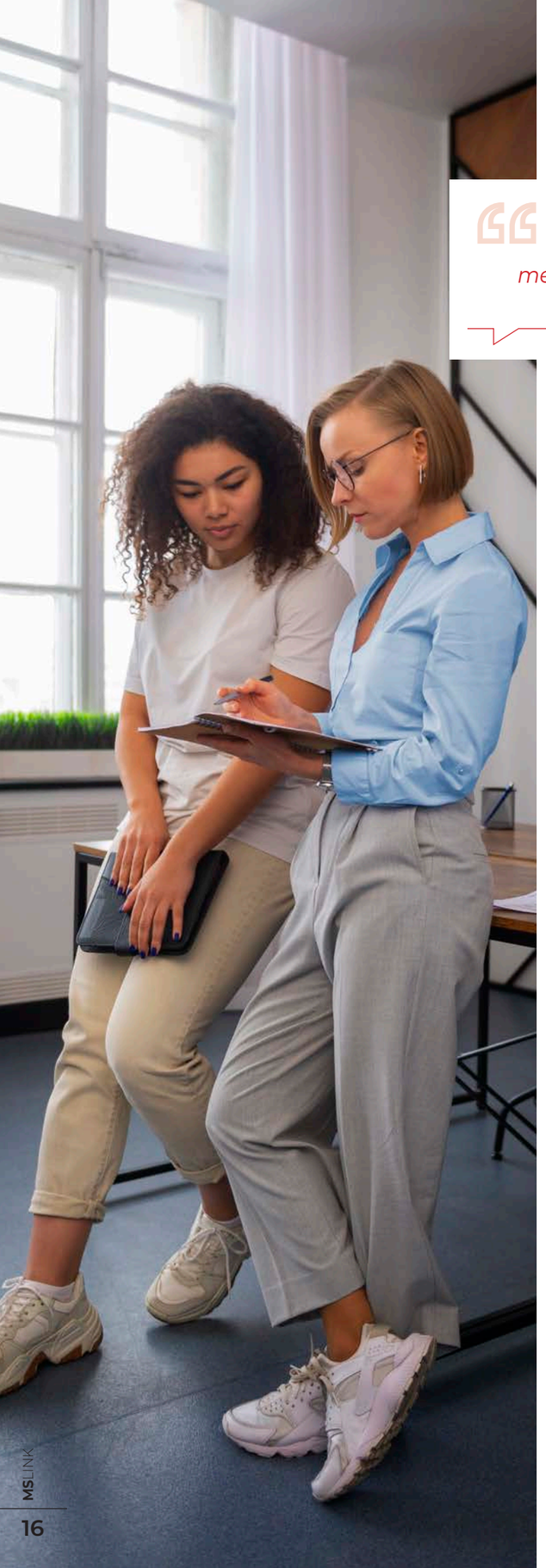
HMC en Goed staan voor je klaar met mobiele en hoog-technologische oplossingen die de levenskwaliteit verbeteren van iedereen die zich minder goed kan voortbewegen of verstaanbaar maken.

- **communicatietoestellen** met aangepaste bediening
- **omgevingsbediening** waarmee je zelfstandig kan blijven
- **integratie** van mobiliteit, communicatie en omgevingsbediening

Vragen over onze dienstverlening?
Bel naar 09 380 19 72 of mail naar hmc@goed.be.

samen met

hmc hightech mobility & communication
goed thuiszorgwinkel hoorcentrum apotheek



"Mensen met een chronische aandoening, waaronder personen met MS, blijken ontzettend gemotiveerde werknemers te zijn."

Communicatietips voor werkgevers

Veel werkgevers zijn bereid om een werknemer met MS te ondersteunen, maar weten niet altijd hoe dit best aan te pakken. Hieronder een aantal tips die hen daarbij kunnen helpen.

Wat kan je doen als je werknemer net is uitgevallen?

- Wanneer je werknemer zich ziek meldt, wil dit zeggen dat hij tijd nodig heeft om te herstellen. Wens hem rust en beterschap toe en toon je oprechte bezorgdheid.
- Stel je werknemer gerust en toon begrip voor de situatie.
- Maak tijd om te luisteren naar het verhaal van je werknemer.
- Relativeer de reden van afwezigheid niet.
- Maak concrete afspraken rond jullie communicatie tijdens de periode van afwezigheid.
- Respecteer de privacy van je werknemer. Hij hoeft geen details te geven over de reden van zijn afwezigheid. Respecteer ook zijn wens om het hele team al dan niet in te lichten.

Wat kan je doen tijdens de afwezigheid van je werknemer?

- Hou regelmatig contact met je werknemer. Dit geeft hem het gevoel dat hij er nog steeds toe doet.
- Toon betrokkenheid en informeer naar het welzijn van je werknemer. Zorg ervoor dat hij zich niet onder druk gezet of gecontroleerd voelt.
- Hou het contact met je werknemer luchtig. Jullie gesprekken hoeven niet noodzakelijk over het werk te gaan. Integendeel, vragen naar niet-gerelateerde onderwerpen toont je oprechte interesse.
- Informeer je werknemer over het reilen en zeilen op de werkvloer wanneer deze dit wenst.
- Blijf de afwezige werknemer uitnodigen voor sociale activiteiten. Hierdoor laat je merken dat hij nog steeds bij het team hoort.
- Dring niet aan op een te snelle terugkeer. Een overhaaste werkhervatting is nefast voor de werknemer zelf, het team en bij uitbreiding de hele organisatie.
- Informeer bij de arbeidsarts en/of personeelsdienst welke maatregelen de werkhervatting kunnen vergemakkelijken (VDAB-ondersteuning, premie's, ...).

Hoe kan je de werkhervatting best voorbereiden?

- Plan indien mogelijk enkele gesprekken vóór de werkhervatting.
- In een eerste contact kan er informeel worden gesproken over het welzijn van je werknemer: hoe gaat het nu? Kijkt hij ernaar uit om terug te komen? Waar heeft hij vragen of twijfels bij?
- Maak in een volgend gesprek concrete afspraken over werkritme, taakbelasting, gedeeltelijke werkhervatting, ...
- Informeer of je werknemer zelf voorstellen of suggesties rond werkhervatting heeft. Zo toon je dat je bereid bent om te luisteren naar de behoeften van je werknemer, ook al kan je misschien niet aan alles tegemoetkomen.
- Breng je werknemer op de hoogte van veranderingen die tijdens zijn afwezigheid plaatsvonden.
- Zet gemaakte afspraken op papier om misverstanden te voorkomen.
- Zorg samen met het team voor een goede voorbereiding van de werkhervatting van hun collega. Communiceer duidelijk over de gemaakte afspraken.
- Bespreek met je werknemer wat hij zelf wil vertellen aan de andere collega's en respecteer deze keuze.
- Leg in je communicatie vooral de nadruk op de aanwezigheid van je werknemer en niet op de periode van afwezigheid.

Waarop moet je letten tijdens de periode na de werkhervatting?

- Zorg voor een aangepast onthaal op de eerste dag.
- Vraag regelmatig hoe het nu met je medewerker gaat.
- Plan een terugkeergesprek twee weken na de start van de werkhervatting. Wat loopt er goed en wat loopt er mogelijk (nog) moeilijk? In dit gesprek evalueer je de gemaakte afspraken en/of werkaanpassingen en stuur je indien nodig bij.
- Probeer ook op langere termijn attent te zijn en rekening te houden met langdurige of blijvende moeilijkheden. Vraag nu en dan wat je medewerker extra nodig heeft.

Een hele waslijst van aanbevelingen waar een werkgever mee aan de slag kan gaan. Jij kan natuurlijk niet in de plaats van je werkgever optreden, maar de bovenstaande lijst kan je bijkomend misschien wat ideeën geven om zelf proactief een gesprek voor te bereiden of stappen te zetten. Het lijkt ons alvast een mooie oplijsting die nuttig is voor alle werkgevers in dit land. Dus 'spread the news'.

Tip
Naast deze communicatietips zijn er ook een aantal tewerkstellingsondersteunende maatregelen die je kunnen helpen. Wij denken hierbij aan het systeem van toegelaten arbeid en individueel maatwerk (vanaf 1 juli 2023 de vervanger van de Vlaamse ondersteuningspremie of VOP). Daarnaast is er ook een tegemoetkoming mogelijk voor de aanpassing van de arbeidspost en aangepast arbeidsgereedschap en -kleding. Voor meer informatie kan je terecht bij de sociale dienst. Rond deze thema's zijn er ook een aantal infoteksten ter beschikking. Vraag ernaar.

Werk is een belangrijke manier om niet op een zijspoor te belanden en volwaardig te kunnen participeren aan het maatschappelijk leven. Voor mensen met een chronische aandoening of een beperking is dit niet altijd evident, maar laat ons eindigen met een opsteker. Mensen met een chronische aandoening, waaronder personen met MS, blijken ontzettend gemotiveerde werknemers te zijn. Uit onderzoek is immers gebleken dat werknemers met MS beschikken over een grotere 'capability set' (werkcapaciteiten/werkwaarden) dan werknemers zonder MS. Daarnaast vinden ze werk belangrijker in vergelijking met de algemene bevolking. En werknemers met MS met een grotere 'capability set' hebben betere werk- en gezondheidsuitkomsten.

Noot: Graag verwijzen wij ook naar een artikel in de MS-Link van februari 2023. Op pagina 10 vind je er "Hoe communiceer je best over je ziekte?" met tips van Jürgen Braeckevelt, trainer en coach bij Train2Growth. In het artikel heeft hij het o.a. over hoe je ziekte ter sprake te brengen in een professionele context, dit sluit aan bij bovenstaande informatie. Duidelijkheid is de boodschap.

Stiene CATTEEUW en Hilda REIJNDERS
Maatschappelijk werkers

Bronnen

Brochures die je kan vinden op www.vlaamspatientenplatform.be:

- *Solliciteren met een chronische ziekte*, een uitgave van het Vlaams Patiëntenplatform
- Infofolders uitgegeven door het Vlaams Patiëntenplatform en Trefpunt Zelfhulp:
  - *Wat als je na ziekte terug aan de slag wil? Communicatietips voor werknemers*
  - *Wat als jouw werknemer na ziekte terug aan de slag wil? Communicatietips voor werkgevers*

Bachelorproef:

- Drijkoningen, B., Faes, L., Lemmens, T., & Lenie, F. (2021). *MS@WORK - Een exploratie van gepaste ondersteuning tijdens de loopbaan voor personen met MS* [Ongepubliceerde bachelorproef]. Hogeschool PXL.

“Wandelen is het beste medicijn”

Deze uitspraak komt van Hippocrates, nog steeds een belangrijke referentie in de geneeskunde. De ‘oude Grieken’ wisten het al heel lang. Maar is dat wel zo en waarom? Wat doet wandelen eigenlijk met ons lichaam en onze geest?

Wandelen is theoretisch gezien stappen zetten, de ene voet na de andere. Zo simpel lijkt het, terwijl er daarvoor uiteraard heel wat in werking gezet wordt tussen hersenen, ogen, ademhaling, spieren en gewrichten en met alle verdere gevolgen in de werking van het lichaam. Stappen zetten we grotendeels onbewust, omdat het meestal gaat om het in beweging komen omwille van praktische redenen. In huis zetten we honderden stappen om allerlei opdrachten uit te voeren. We zijn gefocust op wat we bewust willen doen, maar niet op het zetten van de stappen, tenzij we bijvoorbeeld trappen op en af moeten gaan of voorzichtig moeten laveren tussen breekbare dingen of rekening moeten houden met minder mobiliteit en zo een inspanning moeten leveren om vooruit te komen. Wie een stappenteller heeft, weet maar al te goed dat we stappen in huis meestal onderschatten en zo wel een behoorlijke afstand kunnen afleggen.

Bewust vertragen

We kunnen ook een meer bewuste vorm van stappen zetten in de praktijk brengen en dan spreken we over een wandeling maken. Naargelang we ons een doel vooropstellen, gaan we bewust van punt A naar punt B of C, maar evengoed stellen we geen doel en kiezen we voor ‘de vrije loop’. In beide gevallen maken we een bewuste keuze om ons zo te verplaatsen.

Wandelen betekent immers een trage vorm van verplaatsen. We zoeken bewust naar vertraging. Dat laat ons toe om traag in de omgeving waarin we ons bevinden, op te gaan en er deel van uit te maken. Actief maar niet invasief, want we maken gebruik van de voorziene infrastructuur. Maar we kunnen evengoed afwijken van een voetpad of van de wegkant om een veldweg in te slaan of op een ongebaand pad of langs de vloedlijn te stappen. Eigenlijk maakt het niet uit.

Vertragen betekent anders omgaan met je omgeving. Je zintuigen krijgen de kans om te ontwaken uit het meestal oppervlakkige niveau dat we in ons dagelijks leven aanhouden. We nemen de tijd om rondom ons te kijken, te ruiken, te stoppen om iets te betasten. We zijn ons bewust van de stilte en het doorbreken ervan, kortom we beleven de omgeving.

Je ademhaling past zich aan je stapritme aan en je komt tot een bewustzijn van je ademhaling. Dat leidt tot een bepaald soort rustgevend gevoel, zeker wanneer dit gebeurt in combinatie met het bewust beleven van je omgeving. Door de vertraagde beweging die je maakt en door de zintuiglijke gewaarwordingen, kom je tot rust en mogelijk ook tot een nieuw evenwicht. Wil dat zeggen dat je hier rust moet zien als het zich afsluiten van allerlei gedachten en overpeinzingen? Eigenlijk niet. Het gaat net om het openzetten van je gedachten. Dat laat toe om wat je onder druk zet, de stress die je belaagt of je over jezelf afroept, aan de kant te schuiven. Wie regelmatig tijd neemt om in een rustgevende omgeving te wandelen, zal dit wel herkennen bij zichzelf. Het zijn misschien grote woorden, maar het gaat hier om het bewust werken aan je geestelijke gezondheid.

De coronaperiode leerde ons dat we net in de natuur een rust en evenwicht terugvinden die we zo nodig hadden. Overal ter wereld gingen mensen terug aan het wandelen, weliswaar deels ook uit noodzaak doordat we in onze kleine bubbel moesten blijven. Maar dat leidde er wel toe dat mensen die toen de positieve effecten van het wandelen ontdekten, nu proberen daar verder mee door te gaan.

Wandelend leren

Wandelen is niet enkel een fysieke activiteit. Na enige tijd stappen worden door je hippocampus, een belangrijk deel van de hersenen, stoffen aangemaakt die een effect hebben op je humeur en je denken, waaronder je geheugen. De hippocampus speelt immers een belangrijke rol bij het leren en onthouden. Zo versterkt wandelen het vermogen om te plannen en te focussen. Niet voor niets maakten de Griekse filosofen gebruik van het wandelend leren. Ze gingen met hun leerlingen op stap en legden hen onderweg hun existentiële vragen voor. Dat fenomeen ondervinden wij ook al wandelend.

Door de rust en vertraging is het gemakkelijker om bestaande denkpistes los te laten en andere invalshoeken toe te laten die je misschien tot een heel ander inzicht brengen. Problemen waarin je vastloopt, kunnen zo verhelderd worden en mogelijk ook opgelost geraken. Hoeveel keer is het al niet gebeurd dat er zo nieuwe ideeën ontstonden die geleid hebben tot een eurekamoment, wat niet wil zeggen dat dit in bad ook kan gebeuren ...

We zijn op weg, wat betekent dat we wel degelijk rekening moeten houden met beperkingen die we al dan niet onszelf opleggen. Hoelang willen of kunnen we wandelen? Wat hebben we afgesproken? In hoeverre moeten we rekening houden met het parcours en de hindernissen of met het weer? Het hangt ook af van de intentie. Wat elke arts ons voorschrijft om gezond te blijven, is dagelijks de buurtnatuur op te zoeken en wekelijks een langere wandeling te maken.

Een heel andere intentie is om de wandelcontext open te trekken naar meerdaagse hiking of een stapvakantie. Dat vergt heel wat voorbereiding en een bewuste planning ... om net in die context tijdens een langere tijdspanne de rust en het evenwicht op te zoeken. Zo gebeurt het dat wanneer de dagelijkse spanning en to do’s wegvallen, mensen zichzelf keihard tegenkomen. Dat is het louterend effect van wat bv. bedevaarttochten teweegbrengen.

Alleen of samen op weg

Heel wat wandelaars zoeken bewust de eenzaamheid op. Alleen zijn met jezelf en geen rekening moeten houden met anderen brengt hen net die rust die ze nastreven. Anderen trekken er weliswaar alleen op uit, maar staan open voor een gesprek met wie ze onderweg toevallig ontmoeten. De ontmoeting met een ‘wildvreemde’ kan immers verrijkend zijn door die open mind aanpak. Evengoed zijn er wandelaars die het net fijn vinden of zelfs nood hebben om samen te wandelen en zo van gedachten te wisselen of indrukken te toetsen en, waarom niet, samen te genieten van de vertraging.

Samen op weg zijn met een wandelgezel(schap) waarbij je in volle vertrouwen jezelf kwetsbaar kan en mag opstellen en zo levenservaringen, bekommernissen, existentiële problemen, verlies en verdriet kan delen werkt louterend, geeft troost en brengt in veel gevallen de moed terug om verder te kunnen gaan.

Maar laten we afsluiten met een positieve noot. Wandelen in een fijn gezelschap brengt ons evengoed gedeelde vreugde en plezier, en dit zowel onderweg als bij het einde van de wandeling. Een stop op een terrasje of een afsluitend hapje kunnen zo best de apotheose zijn van dat samenzijn. En de uitspraak van Hippocrates indachtig, dan best alles met mate.

Wandelen met MS-Liga Vlaanderen

Wil jij graag samen met andere personen met MS en hun naasten eropuit trekken? Dan bieden we bij MS-Liga Vlaanderen heel wat wandelmogelijkheden:

- Ga mee op pad met Meet the Walkie TalkieS in West-Vlaanderen. Meer info vind je in hun Facebookgroep.
- De Limburgse afdeling van MS-Liga Vlaanderen organiseert regelmatig wandelingen. Meer info vind je op hun Facebookpagina MS-Liga Limburg.
- Er zijn ook nog andere mogelijkheden om samen met anderen een fijne wandelervaring te beleven. Zo kan je tijdens de 3-bergentocht drie dagen lang genieten van de mooie natuur van het Heuvelland en omgeving. Neem zeker eens een kijkje op de activiteitenkalender op onze website en ontdek het aanbod.

Het effect van wandelen in de natuur op je welzijn

Wist je dat natuur positieve effecten heeft op ons welzijn? Reden te meer om een wandeling te maken in de natuur in je buurt!

- Lees meer over de positieve effecten van natuur op je gezondheid op www.natuurpunt.be/pagina/natuur-en-gezondheid
- Op de website van Natuurpunt vind je ook meer informatie over wandelingen in jouw buurt en over de toegankelijkheid van die wandelingen.

Luc DE GROOTE

FitChro: enkele deelnemers aan het woord

FitChro is een jonge onderneming die inzet op fysieke en mentale begeleiding bij mensen met een chronische aandoening. Ze bieden lifestyle coaching aan met als doel de basisconditie van hun klanten te verbeteren. Begin dit jaar startte de samenwerking tussen FitChro en MS-Liga Vlaanderen. Deze samenwerking vertaalde zich naar een reeks workshops in elke Vlaamse provincie. Provincies Antwerpen, Limburg en West-Vlaanderen kwamen inmiddels aan bod. Dit is wat de deelnemers daar erover te zeggen hadden.

Provincie Antwerpen

"Supertoffe workshops die gegeven worden door 2 zeer gemotiveerde en gedreven coaches. Doordat zij vertrouwd zijn met MS (hun moeder heeft MS), voelen zij tijdens het gedeelte met de oefeningen goed aan wat iedere deelnemer in zijn mars heeft en worden de oefeningen aangepast indien daar behoefte aan is. Ook het theoretisch gedeelte was leuk, daar er in de sessie waarin ik zat veel interactie was tussen de coaches en de deelnemers.

De workshop is een aanrader!"

Liesbeth

"Enthousiaste begeleiders die je stap voor stap doen inzien dat je als MS-patiënt fysiek heel wat kan. Andere MS-patiënten ontmoeten helpt zeker ook je eigen situatie te begrijpen en aanvaarden. De tijd vliegt voorbij tijdens de workshops, het beste bewijs dat ze aangenaam en zinvol zijn."

Noël

"De workshops van FitChro waren informatief, interactief en vooral heel plezant. Ze waren heel goed opgebouwd, naast het informatieve luik was er telkens ook aandacht voor het fysieke aspect. Hierbij werden oefeningen aangepast aan ieders vermogen. Door de aangepaste oefeningen en zeker door de aanmoedigingen van de trainers, kreeg mijn zelfvertrouwen toch een boost.

Ik kijk er met veel plezier op terug, ik heb nieuwe lotgenoten leren kennen en ben opnieuw beginnen sporten op aangepast niveau. Zeker een aanrader!"

Valérie

Liesbeth

Provincie Limburg

"Wat ben ik blij dat ik deelgenomen heb aan jullie workshop, die me aangeboden werd door MS-Liga Vlaanderen. Met een bang hartje kwam ik naar de eerste workshop: 1) omdat ik niet wist wat ik ervan moest verwachten en 2) omdat ik misschien nog het meest angst had om in contact te komen met lotgenoten.

Blijkbaar was ik niet de enige met deze angsten, maar jullie stelden ons snel gerust door jullie unieke programma aan ons voor te stellen. We konden elkaar beetje bij beetje op een rustige manier leren kennen. Jullie gaven ons de tijd om ons verhaal te doen en al snel werd duidelijk dat MS niet zichtbaar hoeft te zijn. Dankzij jullie heb ik de motivatie om te sporten opnieuw gevonden.

Jullie aanpak is mij precies op het lijf geschreven. Het KLUSCE-model is een mooie uitvalsbasis, HIIT nog meer. Workshop na workshop leerden wij ermee kennismaken. Jullie vonden een mooie synergie tussen theorie en praktijk. Het was belangrijk om eerst een stuk theorie te krijgen om in praktijk niet over de rooie te gaan. Hoe leer ik mijn lichaam optimaal te gebruiken zowel thuis als tijdens het sporten? Waar moet ik aan werken en hoe doe ik dat om zo sterk mogelijk te worden?

Het was een hele uitdaging, zowel fysiek als mentaal. Het is zoals Paul zo mooi kon verwoorden: 'Ik ben nooit alleen, maar met twee. Het is niet Paul met MS, maar Paul en MS. Meestal wint Paul, soms MS. Je zal altijd compromissen moeten sluiten en naar je lichaam luisteren.'

Dankjewel, FitChro, ik heb ervan genoten en sta weer sterker en met meer energie in het leven!"

Nicole

Noël

Lut

Provincie West-Vlaanderen

"Een beetje zenuwachtig stapte ik op zaterdag 6 mei het sportcentrum in Nieuwpoort binnen voor de 5-delige lessenreeks 'MS en bewegen'. We werden opgewacht door Selle en Joppe, de 2 enthousiaste lesgevers die ons schetsten wat we mochten verwachten. Elke sessie startte met een theoretisch luik, waarna we aan de slag gingen met oefeningen rond een bepaald thema (evenwicht, kracht, coördinatie, stretching, ...).

We konden als MS-patiënten ook telkens vragen stellen en ervaringen delen, dat maakte de reeks nog interessanter. De oefeningen die we deden, waren deugddoend en aangepast aan wat we konden. Het gaf achteraf een zeer goed gevoel om dit nog te kunnen doen!

De workshops zijn leerrijk en de moeite waard. Ik beweeg meer op mijn niveau en ging aan de slag met de tips. En ik merk verandering: ik ben minder vermoeid en voel me fitter. Ik ervaar (nog) meer plezier bij het bewegen en dat is voor mij ook zeer belangrijk!"

Lut

< Al ben ik minder mobiel, ik maak nu een **sport van brain games**.

- Jannick, 34 jaar

Al loop ik steeds > moeilijker, **ik zal altijd dansen** zolang ik nog kan dansen.

- Ellen, 43 jaar

GOT
NƎR
VE?

Het vergt moed om te leven met MS.
Als u de diagnose MS krijgt, staat uw wereld even stil. Laat het niet in de weg staan om een gelukkig leven mét MS te leven. Durf om hulp te vragen. Begin met een gesprek met uw arts. Een afspraak met uw arts is vaak kort. Breng uw symptomen daarom van tevoren zo goed mogelijk in kaart met behulp van de vragenlijst 'Mijn MS en ik'. Zo gaat u goed voorbereid en gericht in gesprek met uw arts. **Scan nu de QR-code** voor de vragenlijst of ga naar novartis.be/gotnerve

Dit is een initiatief van NOVARTIS met dank aan MS-Liga Vlaanderen en de personen met MS voor het delen van hun inspirerende verhalen.
Verantwoordelijke uitgever: Novartis Pharma nv - Medialaan 40 - 1800 Vilvoorde - BE2306269854 – 26/06/2023

Onze vernieuwde huisstijl en logo al gespot?

MS-Liga Vlaanderen wil dé referentie en partner zijn en blijven voor alle personen met MS en hun omgeving. Met de vernieuwing van onze huisstijl willen we deze drijfveer nog beter realiseren. Door ons logo in een nieuw jasje te steken, gaven we begin juni 2023 het officiële startschot aan deze vernieuwde huisstijl!

Heb jij ons nieuwe logo al gezien op de voorkant van deze MS-Link? Of eerder via onze website, sociale media of elektronische nieuwsbrief?
Nee? Ontdek het dan hiernaast!

Een terugblik op Wereld MS-dag 2023

De Wereld MS-dag op 30 mei vormt voor ons als patiëntenorganisatie jaarlijks hét ideale moment om de aandoening MS meer in de kijker te zetten. Naast de webinar die we in elkaar staken voor personen met MS, hun naasten en zorgverleners, organiseerden we voor het derde jaar op rij ook de MS-express.

Webinar: onzichtbare symptomen en MS

Op zaterdag 27 mei organiseerde MS-Liga Vlaanderen een gratis webinar met als thema onzichtbare symptomen en MS. Cognitieve problemen, vermoeidheid en seksuele problemen waren de drie onzichtbare symptomen die aan bod kwamen. Twee experten en een persoon met MS deelden hun expertise en ervaringen met jou, zodat jij hiermee in je dagelijks leven aan de slag kan gaan.

We ontvingen heel wat positieve reacties over de thema's en de sprekers. Voor het derde jaar op rij kunnen we spreken van een succesvolle webinar, waar heel wat personen iets van bijleerden. In totaal waren er 556 inschrijvingen en maar liefst 307 personen keken live naar de uitzending.

Onze webinar kan je nu gratis herbekijken via ons YouTube-kanaal. Op dit kanaal vind je ook de webinars van de voorbije twee jaar terug.

Herbekijk de webinar

TRACK|42 Biogen SANDOZ Roche NOVARTIS janssen Neuroscience almirall feel the science

MS-Express

Tussen 22 en 29 mei – de week vóór Wereld MS-dag – zetten we samen ons beste beentje voor tegen MS. En dat mag je best letterlijk nemen: een week lang zijn we in beweging gekomen door al lopend of wandelend kilometers te verzamelen.

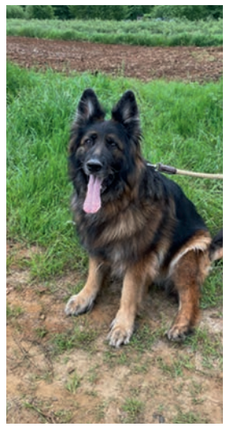
De ingeschreven deelnemers hebben tijdens de MS-express niet alleen aan hun eigen gezondheid gewerkt (door te bewegen), maar ze hebben ondertussen ook nog eens het goede doel gesteund. Als deelnemer liet je jezelf sponsoren per kilometer die je aflegde. Zo zorgden we samen voor een betere toekomst voor personen met MS.

Samen legden we op 1 week tijd 2567 kilometer af én verzamelden we maar liefst 4859 euro.

Zowel bedrijven als individuen hebben hun beste beentje voorgezet om een succes te maken van de MS-express. Bedankt aan iedereen die heeft deelgenomen. Ook bedankt aan al degenen die zo genereus zijn geweest om te storten. Het ingezamelde geld zetten we als organisatie in om onze werking voor personen met MS verder uit te breiden en te verbeteren.

Nog niet overtuigd om deel te nemen aan de volgende editie in 2024? Deze sfeerbeelden van 2023 brengen je misschien op andere gedachten!

Elke SARON
Relatiebeheerder



Met dank aan
nationale loterij

Op vakantie naar zee

Op vakantie naar zee met MS-Liga Vlaanderen

8 mei 2023, een beetje onwennig staan we, mijn man en ik, in de lobby van vakantiedomein Ter Helme. Algauw komt een enthousiaste vrijwilliger van de vakantiewerking van MS-Liga Vlaanderen naar ons toe en zorgt ervoor dat we dankzij de hulp van een zorgstudent naar onze kamer kunnen gaan. We zijn klaar voor een deugddoende week vakantie aan zee in Oostduinkerke. Een andere MS-patiënte had ons warmgemaakt voor deze verwenvakantie en ze kreeg meer dan gelijk.

Maandagnamiddag kwamen we toe en kregen we uitgebreid de kans om te wennen aan onze comfortabele kamers, om het vakantiedomein te verkennen en, het belangrijkste, om de medereizigers te ontmoeten. Dat kon bij een hapje en een drankje alvorens aan tafel te gaan.

Bewegingstherapie met humor en creativiteit
Fris en monter zat iedereen elke ochtend aan de ontbijttafel. Of beter gezegd aan het ontbijtbuffet waar werkelijk iedereen zijn gading vond, van spek met eieren tot vers fruit, yoghurt, granen, kazen, charcuterie, ...

Elke voormiddag was er bewegingstherapie onder begeleiding van studenten zorgkunde. Niet alleen een goede fysieke bezigheid, maar bovenal altijd heel plezant. Humor, zang en creativiteit maakten van deze activiteit een zeer druk bijgewoonde samenkomst. De studenten zorgkunde van MIA-Brugge hebben meer dan hun steentje bijgedragen. Ze hielpen op logistiek niveau en stonden meer dan hun mannetje bij de ochtend- en avondverzorgingen, maar ze waren er evenzeer om een fijne sfeer te creëren.

Geslaagde muzikale avonden
Elke avond werd er een activiteit georganiseerd. Zo mochten we genieten van de mooie klanken van fluitist Peter en zijn dochter Ann-Sofie, een harpiste. Het koor No Notes kwam ons eens vermaken met heerlijke meezingmuziek, noem het gerust een evenement 'MS-patiënten zingen' in plaats van 'Vlaanderen zingt'. Ik kan je garanderen, moest 'Vlaanderen zingt' bestaan uit zulke positieve en enthousiaste meezingers als die avond bij ons, dan werden de decibels wereldwijd overschreden. Een andere avond werden er gezelschapsspelletjes

bovengehaald en op de laatste avond heeft de charmante accordeonist Wilfried Declerck ons verblijd met kleinkunstmuziek. Heerlijk!

The Last Post en een verwendag
Op woensdag werd er een uitstap georganiseerd, dit jaar ging die naar Ieper. Door omstandigheden konden mijn man en ik er niet bij zijn. Maar aan de moe-maar-voldane gezichten te zien en aan de uitgelaten reacties te horen, hebben we wat gemist. Flanders Fields en de Last Post mochten uiteraard niet ontbreken en een gezellig diner in de brasserie van de Kazematten maakten de dag compleet. Bij ons zeggen ze dan: “En nu hup, uw kazematten in om te slapen!”

Donderdag is verwendag: zo gaat dat op vakantie naar zee met MS-Liga Vlaanderen. Tijd om aandacht aan het lichaam te schenken, daar zouden de leerlingen van Atheneum Calmeyn uit De Panne voor zorgen. De haren werden mooi gekapt, de handen verzorgd met uiteraard een mooi kleurtje op de nagels voor de liefhebbers en ze zorgden ook voor een heerlijke gelaatsverzorging. Ik hoef je er waarschijnlijk niet van te overtuigen dat iedereen er tegen de avond op zijn paasbest uitzag.

Omdat we zoveel leuke dingen hebben gedaan en zoveel mooie momenten hebben beleefd, kan het verslag van deze vakantie nog wel even doorgaan. Wat ik persoonlijk misschien nog belangrijker vind om mee te geven, is het gevoel dat ik had tijdens en na deze week aan zee.

De mens, en niet het hulpmiddel, zien
De eerlijkheid gebiedt mij te zeggen dat ik op het eerste zicht schrok dat er zoveel medepatiënten waren die een hulpmiddel (rolstoel, rollator of krukken) nodig hadden. Zelf heb ik mijn diagnose nog maar 2 jaar en is het aanvaardingsproces nog in volle gang, maar ik heb het geluk dat ik nog volledig mobiel ben, weliswaar met ups en downs. Ik kan rennen, springen, vliegen, duiken, vallen, opstaan en weer doorgaan, zoals Herman Van Veen het ooit zong.

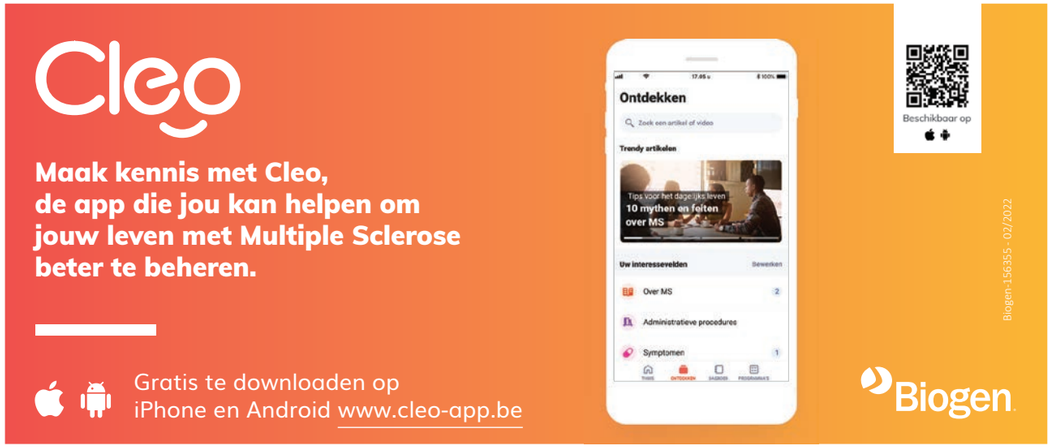
Ik ben geen jong veulen meer en heb al het een en ander uit het leven geleerd, maar deze week heeft mij nóg meer bijgebracht dankzij openhartige, warme, vriendelijke medepatiënten en hun gezelschap. Het delen van ervaringen, frustraties, blijdschap, alles wat je maar kan denken, maakte van deze week een warm nest. Niet hoeven uitleggen waarom je even moet gaan rusten, niemand die vervelend doet omdat je even niet mee bent, mensen die tijd vrijmaken om naar je bezorgdheden te luisteren, die oprecht je vreugde delen. Dat gevoel maakte deze vakantieweek compleet!

Algauw zag ik de rolstoelen niet meer, de rollators verdwenen als sneeuw voor de zon en de krukken losten op in het mooie karakter van deze groep. Ik heb de mens, en niet het hulpmiddel, leren zien en die mensen hebben allemaal, bewust of onbewust, mijn wereld verrijkt. Dankjewel daarvoor aan iedereen!

Graag wil ik ook nog alle vrijwilligers van de vakantiewerking van MS-Liga Vlaanderen extra bedanken. Meer dan ooit besef ik dat de wereld jullie, vrijwilligers, nodig heeft. Dankjewel Chris, Mieke, Andrea, Bernice, Chris, Jimmy, Mia, Mieke, Myriam, Ria, Suzy en Jennie.

Hopelijk tot gauw!

Catherina



Mee Stappen voor MS in Nieuwpoort

Op zondag 4 juni 2023 werd voor de 2de keer ‘Mee Stappen voor MS in Nieuwpoort’ georganiseerd. Het initiatief kwam tot stand via een mooie samenwerking tussen 3 partners: Zorgverblijf Ter Duinen, wandelclub Buencamino en MS-Liga Vlaanderen vzw.

De wandelclub stippelde 3 mooie wandelingen van verschillende afstanden uit en natuurlijk was er ook een rolstoeltoegankelijke wandeling. 807 wandelaars kwamen eropaf, waaronder heel wat personen met MS en hun familie. Maar we boden meer aan en zorgden ervoor dat mensen vanuit heel Vlaanderen konden deelnemen. In samenwerking met Zorgverblijf Ter Duinen konden deelnemers zich inschrijven voor een weekend aan zee en zich even laten verwennen. We hebben 27 personen mogen verwelkomen voor dit zonnige weekend in Nieuwpoort.

Op weekend naar Nieuwpoort

Van zodra we thuis vertrokken, waren de weergoden ons gunstiggezind met een stralend zonnetje dat veel goeds voorspelde.

De start van een fijn weekend
Zaterdagnamiddag 3 juni, bij aankomst, werden we vriendelijk onthaald door een lokale bewoner, Hans. Bij hem konden we altijd terecht met vragen of voor een beetje hulp. Nadat we onze bagage naar onze kamer hadden gebracht, namen we even de tijd om ons op te frissen. Daarna genoten we samen van een heerlijk stukje gebak met koffie, thee, … in de cafetaria.

Vervolgens hadden we de mogelijkheid om deel te nemen aan een wandeling richting de zee. Hans deelde enthousiast veel leuke weetjes over de regio en zijn geliefde kustplaats Nieuwpoort. Ook al was het een flink eindje stappen, het was de moeite waard. Ik wandelde zoals gewoonlijk achter mijn rolstoel, maar kon mijn gezelschap niet volgen. Gelukkig was mijn vriend er om mij te ondersteunen, zodat ik toch bij de groep kon blijven. Bij terugkomst werden we hartelijk ontvangen in het restaurant met een aperitief, een smakelijke koude visschotel en een lekker glaasje wijn.

Tijdens mijn verblijf kwam ik mezelf tegen. Niet meekunnen met de wandelaars die heel wat vlugger stapten dan ik, vond ik confronterend. Hoewel ik thuis veel ga wandelen om in goede conditie te blijven, kon ik toch hun tempo niet volgen.

Op wandel met de scooter
Ik had het geluk dat ik een scooter kon huren voor de zondagse activiteit, een gezellige wandeling van 4 km. Op deze manier kon ik vanop mijn scooter meegenieten van de prachtige omgeving. Er waren 807 deelnemers op ‘Mee Stappen voor MS in Nieuwpoort’ aanwezig en ze konden kiezen uit verschillende afstanden, namelijk 4, 7 of 14 km. Dank aan hen om MS-Liga Vlaanderen te steunen.

Ter Duinen heeft een groot park waar je op eigen tempo kan gaan wandelen. Voor mij was dit een zegen, zo kon ik ook genieten van de fauna en flora dichtbij. Na het wandelgebeuren gingen we ‘s middags lekker eten. ‘s Avonds

konden we gezellig in de bar bijpraten en de liefhebbers konden een gezelschapsspel spelen, bv. Rummikub, kaarten, ...

Een mooie herinnering
Na het ontbijtbuffet op maandag pakten we onze koffer in en tijdens het middagmaal hadden we nog een gezellige babbel over onze belevenissen. Ook onze ervaringen met MS kwamen wel eens ter sprake, toch blijven we dankbaar voor alles wat we konden doen.

Na het superweekend in Ter Duinen reden we terug huiswaarts. We zullen regelmatig terugdenken aan alle leuke mensen die we hebben leren kennen. Een mooie herinnering om te koesteren!

Een dikke proficiat aan MS-Liga Vlaanderen, Katrien, Hans en alle vakantiegangers!

Christine

Op wandel in Nieuwpoort

Zondag 4 juni was een enorm zonnige dag. We waren dan ook blij dat we met een stuk of tien personen op stap konden gaan voor MS. We kozen de wandeling van 6,5 km in de veronderstelling dat die ook de gemakkelijkste was, maar integendeel, het was een hele uitdaging in het zand van de duinen.

Het was echter ook een prachtige tocht waarvan we allen genoten hebben!

Hilde

MR voor MS

Ook in 2023 staat de actie 'MR voor MS' weer op de kalender. Hier zijn we als MS-Liga Vlaanderen natuurlijk heel blij om. Zoals gewoonlijk gaat de actie door op de 3de zondag van september, namelijk op 17 september 2023, in de regio Kortrijk.

Mijn mama met MS en ik

2010. In de zomer van 2010 ging ik met mama op reis naar Turkije. Mama en ik, wij 2 alleen. All-in, zon, zee, strand en veel lekker eten. Een fantastische reis waar ik ontelbaar veel goede herinneringen aan heb. Maar 2010 was ook het jaar van de diagnose van mama. In oktober sloeg de bom in. MS, een enorme verandering voor ons gezin.

Van voltijds aan het werk naar voltijds thuis
Mama werkte hard en veel, voltijds in een internaat voor jongeren met een fysieke en/of mentale beperking, de job van haar leven. Daarbovenop studeerde ze nog Graduaat Orthopedagogie, wat in de praktijk vooral wilde zeggen dat ze na haar werk nog uren doorbracht achter haar bureau en dat er weinig qualitytime was. De MS-symptomen komen en gaan, maar tussen de opstoten door bleef mama aan het werk. Ze kon het maar niet loslaten en wilde per se bezig blijven.

Het allereerste symptoom dat ik me kan herinneren, was gevoelloosheid in de linkerkant van haar gezicht. Ik weet nog dat ik dit toen best eng vond en alleen maar kon denken: "Mama is vast net zo bang en geschrokken als ik." Achteraf bleek dat een spraakgebrek van een hele tijd eerder ook al een symptoom van MS was, maar dit was nog van voor haar diagnose. Haar kinesist zei toen dat dit vermoeidheid was en "dat zij dit ook wel eens had". Niks ergs eigenlijk, dus er werd verder niet veel aandacht meer aan besteed.

Sinds 2012 is mama voltijds thuis. FEEST! Wat voor mij als een positieve verandering aanvoelde, was uiteraard veel meer dan dat, maar als 15-jarige bekeek ik het allemaal wat oppervlakkiger natuurlijk. Dit betekende namelijk 's middags thuis pannenkoeken eten in plaats van boterhammen in de eetzaal op school. Ik keek er plots meer naar uit om naar huis te gaan, want mama was er altijd. Ook onze hond Roxy vond dit helemaal prima. Dutjes doen voor de open haard, lekker warm binnen in plaats van buiten in de hondenren.

Samen wennen aan een leven met MS
Ik ging mee naar doktersafspraken, ziekenhuiscontroles en kinesisten. Ik wilde er zo veel mogelijk bij zijn, omdat ik de ziekte beter wilde begrijpen. Want ik had uiteraard geen flauw idee wat MS was. Het moeilijkste vond ik dat ik plots geen idee meer had hoe mama zich voelde. We waren twee handen op één buik, altijd en overal samen. We kenden elkaar door en door, en dit was plots anders en hier moest ik enorm aan wennen. Na al die jaren nog steeds eigenlijk.

Ik ben heel blij dat ik het hele proces samen met haar heb kunnen beleven. Dit bracht ons dichter bij elkaar, maar zorgde er ook voor dat ik vragen over haar MS durfde stellen. Ik denk dat dit komt omdat mama zo snel open was over haar diagnose. Eigenlijk vanaf het begin heeft ze me er direct alles over verteld. Die openheid is er nog steeds tussen ons en daar ben ik heel dankbaar voor.

Gelukkig kwamen er ook snel de tienerweekends waar ik andere jongeren leerde kennen met een ouder met MS. Ik leerde wat de ziekte is en hoe het zich kan uiten bij mama. Ondertussen ben ik 26 jaar en vrijwilliger/begeleider bij die jaarlijkse tienerweekends. Ik ben enorm blij en vereerd dat ik al enkele jaren de weekends mee mag organiseren en jongeren mag samenbrengen die op zoek zijn naar lotgenoten.

"Wat er ook is, je mag nog alles eten!"
Mama en ik hebben nog steeds een heel hechte band, maar ik woon al enkele jaren alleen, dus bij momenten horen we elkaar wat minder. Life gets in the way, zoals ze wel eens zeggen. Maar ik geniet enorm van onze momenten samen, onze mopjes en lachbuien, onze uitstapjes en babbeltjes over de telefoon.

Mama en ik hebben een enorme liefde voor lekker eten en op momenten dat het allemaal wat tegenzat, zei ze altijd: "Wat er ook is, je mag nog alles eten!" (Raar maar waar werkt dit elke keer opnieuw als troost.) En dat is mijn levensmotto geworden, zo trotseren we alle obstakels, samen.

Sofie

NFS-BE-NP-00211 / TewaPharmaBelgium Date of Approval: June 2023

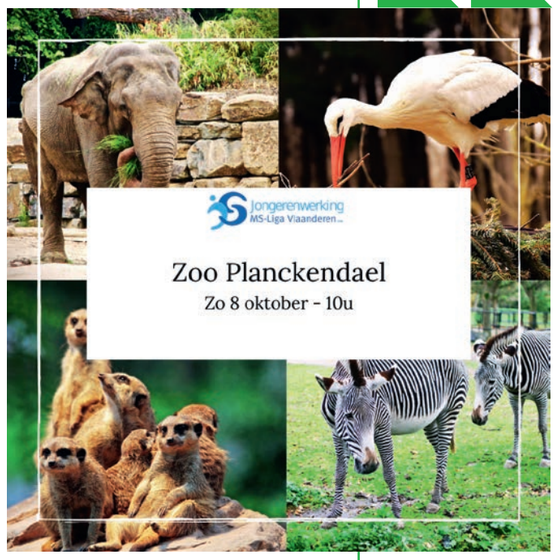
ZOO Planckendael

Zondag 8 oktober om 10u

Kom samen met ons een dagje gezellig naar de dieren kijken in de ZOO van Planckendael. We ontdekken dit park en zijn meer dan 200 verschillende soorten dieren. Ondertussen maken we tijd voor een gezellige babbel en kunnen we elkaar wat beter leren kennen.

We lassen verschillende rustpauzes in waarin we kunnen genieten van een drankje en/of hapje of onze picknick en van het uitzicht op de dieren.

Kostprijs (incl. inkom Planckendael):
Jongere met MS: 15 euro
Extra persoon: 30 euro



Workshop House Raccoon

Zaterdag 2 december om 13u45

House Raccoon is een Belgisch atelier dat unieke woondecoraties en cadeaus maakt. Daarnaast bieden ze ongelooflijk leuke workshops aan die vol passie gegeven worden.

Je krijgt de kans om aan zo'n workshop deel te nemen, waarna je met jouw zelfgemaakt stuk naar huis gaat.

Kostprijs (incl. workshop en hand-gemaakt stuk):
Jongere met MS: 25 euro
Extra persoon: 50 euro

Inschrijven voor deze activiteiten kan via onze socialemediakanalen.

Ben je benieuwd naar de laatste ontwikkelingen in het MS-landschap? Wil je in begrijpbare taal te horen krijgen wat MS nu precies is?

Wil je te weten komen wat de meerwaarde van een MS-verpleegkundige en jouw deelname aan wetenschappelijk onderzoek kan zijn? Welke impact preventieve kinesitherapie op MS kan hebben? Of wil je even checken waar jij als jongere met MS recht op hebt?

We heten jongeren met MS (t.e.m. 35 jaar), hun naasten en zorgverleners welkom op het 5de Jongerencongres in Leuven. Tevens de ideale plaats om lotgenoten te leren kennen!

Kostprijs (incl. catering en goodiebag):
15 euro

Afgelopen activiteiten

Tastes of Ghent: een culinaire stadswandeling

Op zaterdag 4 maart 2023 trokken we met de Jongerenwerking naar Gent voor een culinaire stadswandeling. De enthousiaste gids nam ons mee langs verschillende gebouwen en pleinen met elk hun eigen verhaal. We luisterden aandachtig naar alle leuke anekdotes die ze te vertellen had.

Na een wandeling van bijna 2 kilometer in weer en wind konden we ons opwarmen in OOOst. We werden vriendelijk ontvangen en kregen typische Oost-Vlaamse kazen, vlees en de allombekende Gentse mosterd 'Tierenteyn' voorgeschoteld. Na lekker eten, drinken, lachen en babbelen gingen we terug op weg.

Uiteindelijk kwamen we aan bij onze laatste stop en mochten we nog eens smullen van de Gentse lekkernijen. In het winkeltje 'Sophie' konden we proeven van de Gentse kletskop, cuberdons (neuzekes) en chocoladedraakjes. Daarna kon iedereen een voorraadje zoetigheid aanleggen!

Er waren weer heel wat nieuwe gezichten op deze activiteit, een grote en gezellige groep. Dit maakte het gemakkelijk om nieuwe mensen te leren kennen. Hierdoor kreeg je het gevoel dat je er niet alleen voor staat wanneer je MS hebt. Ik kijk ernaar uit om nog meer te verbinden tijdens de volgende activiteiten.

Bedankt om talrijk aanwezig te zijn op deze activiteit. En een hele grote dankjewel aan onze enthousiaste gids Linda!

Annegien DUBUS

Cube Challenges: een uitdaging

Op zaterdag 29 april zakten we met z'n allen af naar Genk voor een uitdagende activiteit.

We werden opgedeeld in verschillende teams en waagden ons aan de Cube Challenges! We losten allerlei opdrachten op in verschillende kamers die ons zowel fysiek als cognitief op de proef stelden. We leefden ons uit met moeilijke rekensommen, een hindernissenparcours, balsporten, ...

De teamspirit zat goed en het competitiebeest kwam in ons allen naar boven. Het was een ideale gelegenheid om elkaar wat beter te leren kennen op een plezante en uitdagende manier. We maakten er een onvergetelijke namiddag van!

Eva GEURTS

Plantentuin van Meise: een wandeling met afternoon tea

Op zondag 28 mei brachten we een bezoek aan de Plantentuin van Meise.

De namiddag werd gestart met een prachtige en zonnige wandeling over het domein. Gids Bieke nam ons mee op avontuur tussen de rozen, esdoorns en het sprookjesachtige rododendronbos. Nadien konden we genieten van een afternoon tea, met broodjes, koekjes en scones.

Het was fijn om heel wat nieuwe mensen te leren kennen in een prachtige omgeving. Het was een mooie en geslaagde activiteit die ons niet alleen iets bijleerde, maar ook verraste en dichter bij elkaar bracht.

Caro MERTENS

Dwars door Australië met mijn zus met MS

Ik ben Steffi Verbiest en ik ben 27 jaar. Mijn zus Janina heeft MS. Ik wil jullie graag vertellen hoe dat voor mij is. We maakten dit jaar haar droom waar en reisden samen door Australië.

In september 2019 kreeg mijn zus de diagnose MS. Wanneer ik hierop terugblik, is het slechts een vage herinnering. Ik wist op dat moment niet wat dit betekende. Ik ben nooit iemand geweest die openlijk over haar gevoelens kan praten. Toen mijn zus de diagnose kreeg, nam ik geen initiatief om aan haar te vragen hoe zij zich hierbij voelde en hoe zij dacht over haar toekomst. Ondertussen heb ik ondervonden dat dit wel heel belangrijk is!

Van de ene plek naar de andere (met tussendoor de nodige rust)
Vier jaar later hebben we samen een reis gemaakt naar Australië, 3 weken lang van de ene plek naar de andere om zo veel mogelijk van het land te kunnen zien. Door deze reis begreep ik beter hoe het voor mijn zus is om door het leven te gaan met MS. Hoewel ik wist dat het een uitdaging zou kunnen zijn, ben ik aangenaam verrast over hoe het verlopen is. Ik wist dat het voor haar moeilijker zou zijn omdat we een redelijk stevige planning hadden, waarbij rust vaak niet op de eerste plaats stond.

Elke 2 tot 3 dagen wisselden we van verblijfplaats. Zo zijn we begonnen in Sydney, reisden we naar het midden van Australië naar het Nationaal Park Uluru-Kata Tjuta om van daaruit nog een stuk van de Oostkust te zien (met o.a. snorkelen in The Great Barrier Reef en een zeiltocht in The Whitsundays) om daarna te eindigen in het regenwoud van Cairns. Dit allemaal met een trekkersrugzak, wat het nog zwaarder maakte.

"Door deze reis begreep ik beter hoe het voor mijn zus is om door het leven te gaan met MS."

Voor ons vertrek naar Australië hadden we het over de mogelijke uitdagingen die zich konden voordoen. Er waren hier en daar een aantal dagen waarop niets gepland stond, Janina gaf aan dat die echt nodig zouden zijn om te recupereren van de goedgevulde dagen ervoor. Dit begreep ik volledig en het vormde voor mij zeker geen probleem.

We hebben veel gewandeld, om veel te kunnen zien, wat natuurlijk wel een effect had op haar lichaam. 's Avonds nog iets gaan drinken zat er niet echt in. Dat vond ik ook niet erg, ook ik was altijd moe en kon wat rust gebruiken zodat we weer opgeladen aan de volgende dag konden beginnen.

Fier op mijn zus!
Wanneer ik terugdenk aan deze reis, kan ik zeggen dat ik fier ben op mijn zus! Ondanks het effect dat onze goedgevulde dagen hadden op haar lichaam, heeft ze dit allemaal vlot doorstaan. Ze waarschuwde me vooraf dat de kans bestond dat ze een opstoot zou krijgen. Gelukkig is dit niet gebeurd. De drie weken vlogen voorbij en we genoten volop!

Ondanks het feit dat MS een zware impact kan hebben op hoe iemand door het leven gaat, hoeft dit geen rem te zijn om je dromen waar te maken. Alles is mogelijk, al komt er soms wat meer denkwerk, creativiteit en communicatie met elkaar bij kijken.

Steffi VERBIEST

Vrijwilliger in de kijker

Bestuurslid bij afdeling Gent: Anne Sorel

Toen de man van Anne Sorel de diagnose kreeg van MS, besloot ze om dit op een positieve manier te verwerken. Ze ging aan de slag als vrijwilliger bij de Gentse afdeling van MS-Liga Vlaanderen en doet dat na 18 jaar nog altijd met zeer veel enthousiasme.

Welke taken neem je op als vrijwilliger?

Anne: “Ik startte met deel te nemen aan de vergaderingen van de lokale afdeling Gent en vervolgens vroegen ze me om mee te helpen aan de MS-campagne, waarbij we koekjes en chocolade verkopen ten voordele van MS-Liga Vlaanderen. Ik zet ook mee mijn schouders onder het filmevent van afdeling Gent, ons jaarlijks fundraisingsevenement.

Op een bepaald moment kreeg ik van een maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen ook de vraag om mee te werken aan de stedelijke adviesraad voor personen met een handicap in Gent. Verder neem ik ook deel aan bijeenkomsten rond patiëntvriendelijke ziekenhuizen van het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen (PLAZZO).

Daarnaast ben ik MS-begeleider en onderhoud ik dus contacten met verschillende personen met MS. Nu doe ik dat heel graag, maar in het begin zag ik dat niet echt zitten. Toen de oproep om de opleiding MS-begeleider te volgen verscheen in de MS-Link, zei iemand van onze afdeling: ‘Anne, waarom doe je dat niet? Dat is toch iets voor u.’ Toen heb ik me toch kandidaat gesteld. Ik heb die opleiding deels ook gevolgd om om te gaan met de veranderingen bij mijn echtgenoot nadat hij MS kreeg. Door de ziekte zijn er kantjes die scherper worden en kantjes die stomper worden. Daar wou ik op een goede manier mee leren omgaan.”

Je neemt best wel uiteenlopende engagementen op als vrijwilliger!

Anne: “Dat klopt, maar voor mij zijn dat tandwielen, het ene is verbonden met het andere. Wat ik leer of opvang in de ene vrijwilligersfunctie, helpt me in de andere. Ik vind het belangrijk om goed geïnformeerd te zijn en mijn vrijwilligerswerk op kwaliteitsvolle manier te doen.”

Welk deel van je vrijwilligerswerk vind je het leukste?

Anne: “Met personen met MS omgaan! Door de opleiding die ik volgde als MS-begeleider, kreeg ik een kapstok over hoe je moet reageren als mensen met hun verhaal naar buiten komen. Het zijn heel eenvoudige dingen die je kan toepassen. Als ik met een persoon in gesprek ga, stel ik vragen als ‘Wat bedoel je?’, ‘Wat is je frustratie?’, ‘Wat wil je ermee doen?’ Ik probeer het gesprek niet te leiden, maar het van hen uit te laten komen. Als ze zeggen ‘Ik kan er moeilijk mee om’, dan vraag ik: ‘Waar heb je het moeilijk mee en wat zou je dan willen?’ Je moet niet direct alles voor hen willen oplossen, want niet voor iedereen werkt hetzelfde. Gewoon luisteren en de situatie erkennen geeft al veel troost voor personen met MS.

Ik ben het luisterend oor voor personen met MS, maar als ik merk dat de vragen te technisch worden, stuur ik een mailtje naar de maatschappelijk werker van onze regio. Als er bijvoorbeeld bepaalde aanvragen moeten worden gedaan bij de overheid, is het belangrijk dat dit op een correcte manier opgevolgd wordt. Heel waardevol dat ik personen met MS zo kan doorverwijzen.”

> *“De positiviteit die ik terugkrijg, geeft me een goed gevoel.”*

Wat motiveert je om vrijwilliger te zijn?

Anne: “De contacten met de mensen! Op een bepaald moment kwam ik ergens een verzorgster van Familiehulp tegen. Zij vertelde me over een persoon met MS die ze ging verzorgen. Als ze ’s morgens binnenkwam, was die mevrouw vriendelijk, maar tegen 11 uur begon deze klant lastig te worden. Ik legde haar uit dat die persoon met MS waarschijnlijk moe begon te worden en dat die mevrouw in haar binnenste gefrustreerd was dat ze niet meer kon wat ze een uur eerder nog wel kon doen. De verzorgster van Familiehulp zei: ‘Maar nu begrijp ik het’. Als je merkt dat je voor opheldering en meer inzicht kan zorgen bij anderen: dat geeft me de sterkte en goesting om verder te doen. De positiviteit die ik terugkrijg, geeft me een goed gevoel.”

Wat zou je nog graag realiseren als vrijwilliger?

Anne: “We zijn met onze afdeling aan het bekijken hoe we partnerbijeenkomsten kunnen organiseren, omdat we hoorden dat partners van personen met MS daar behoefte aan hebben. Dat wil ik graag mee vormgeven, maar het is nog wat zoeken naar het juiste tijdstip, frequentie en plaats om dit te organiseren. Intussen ben ik al eens naar een partnerbijeenkomst van Samana geweest om ideeën op te doen. Nu zoek ik verder hoe we dit kunnen uitbouwen en hoop ik dat we dat binnenkort kunnen lanceren.”

Hoe zou jij iemand overtuigen om vrijwilliger te worden bij MS-Liga Vlaanderen?

Anne: “Ik heb geleerd om onze afdeling in de etalage te zetten. Ik toon mensen wat we allemaal doen: activiteiten organiseren, sponsors zoeken, chocolade en koekjes verkopen ten voordele van MS-Liga Vlaanderen, personen met MS bezoeken, deelnemen aan de stedelijke adviesraad voor personen met een handicap, enz. Ik leg ook uit waarom we dat allemaal doen en vervolgens bekijk ik met die kandidaat-vrijwilliger wat die graag zou willen doen. Meestal kan ik ze zo wel overtuigen om te starten als vrijwilliger.”

Maak kennis met afdeling Gent
Een enthousiaste groep vrijwilligers zorgt in regio Gent voor een mooi aanbod van activiteiten voor personen met MS en hun naasten, zoals een lenteactiviteit, daguitstap, herfstactiviteit, filmevent en kerstmaaltijd.

Heb je ideeën of wil je meer weten over afdeling Gent? Surf naar https://www.facebook.com/msligagent.

Vrijwilligers gezocht voor de MS-campagne!
Heb je zin om deel te nemen aan een verkoop van koekjes en chocolade om onze werking te ondersteunen? Wil je ergens een verkoop organiseren? Wil je helpen bij het vervoer van chocolade en koekjes? Voor onze MS-campagne zoeken we over heel Vlaanderen heel wat helpende handen.

Wil jij hier mee je schouders onder zetten? Contacteer Katrien Tytgat via 0477/42 54 29 of project.coordinator@ms-vlaanderen.be.

Wil je weten wat je nog allemaal kan doen als vrijwilliger binnen MS-Liga Vlaanderen? Contacteer Karolien Van de Velde, verantwoordelijke vrijwilligerswerking, via karolien.van.de.velde@ms-vlaanderen.be.

Karolien VAN DE VELDE
Verantwoordelijke vrijwilligerswerking

Op de praatstoel met Dirk Smout: **“Hoe ik met mijn omgeving communiceer over MS”**

Reeds jaar en dag mag ik artikels voor ‘Op de praatstoel’ schrijven, en dat mag je wel letterlijk nemen. Als lid van de redactieraad word ik frequent gesolliciteerd om met interessante praatgasten contact op te nemen en hen te ontmoeten voor een aangenaam gesprek of interview. Als gevolg van de inertie in ons universum, en om de gekende redenen, is er nog steeds geen mogelijkheid geweest om elkaar fysiek te ontmoeten. En als onze praatgast Dirk op hetzelfde moment op reis is als ik, schept er zich een bijkomend probleem. Dan maar alles via Teams en een uitwisseling van papers geschreven door Dirk.

Benoît Anthonis

De diagnose MS

Mijn naam is Dirk, 47 jaar jong. Mijn eerste opstoot dateert van in 2012 toen ik op reis was in Argentinië. Ik had verlammingsverschijnselen en was extreem vermoeid gedurende 3 dagen. Gelukkig is het daarna langzaam gestabiliseerd zodanig dat ik verder kon reizen. Toen wist ik evenwel nog niet dat het MS was.

Toen ik in 2019 terug een opstoot had, liet ik een MRI nemen en kwam de diagnose. Op dat moment wist ik: “Mijn leven gaat veranderen.” Ik was in 2019 nog werkzaam als leerkracht, maar dat ging met horten en stoten. Veel stress, onregelmatige uren, ongezond eten, allemaal niet goed voor MS. Sinds mijn diagnose leef ik op een soort ‘energy saving mode’, zoals iemand het mooi had verwoord in de vorige MS-Link. Bij een inspanning loopt mijn batterij sneller leeg en recupereer ik ook minder snel. Alles wordt dan moeilijker: stappen, typen, slikken, het lichaam wil niet meer meewerken en vraagt rust.

Niet zomaar een slechte dag

Voor mijn omgeving is het niet altijd gemakkelijk om de symptomen, veelal onzichtbaar, te herkennen. Ik heb tegen mijn ouders en dichte vrienden vaak moeten herhalen dat ik echt last had van mijn MS-symptomen en niet zomaar een slechte dag had voordat ze het doorhadden. Dat bewustzijnsproces heeft enkele jaren geduurd. De link met MS kwam er pas na een lange bewustwordingsperiode.

Ik heb het hen nooit kwalijk genomen omdat ik weet dat het beeld dat mensen van je gevormd hebben, moeilijk aan te passen is. Voordien was ik altijd diegene die anderen hielp, die nog een tandje bijstak, de vriend die het onmogelijke mogelijk maakte. Nu ken ik mijn limieten beter en kan ik ze ook beter verwoorden. Zo probeer ik tijdens de week redelijk actief te zijn. Ik kook wekelijks voor vrienden, ga tango dansen, speel trompet in een brassband, doe aan yoga, help de buren met hun tuin, doe schilderwerken, … Soms gebeurt het dat ik een activiteit moet annuleren, maar hoe ik dit aanbreng, verschilt van situatie tot situatie.

Familie wel, kennissen niet inlichten over MS-symptomen

Als ik een activiteit met mijn ouders of dichte vrienden moet afzeggen, zal ik hen steeds inlichten dat het even minder gaat met mijn MS en dat ik het graag op een andere dag wil doen. In het begin was dat niet evident, want ik ben eigenlijk niet iemand die gemakkelijk activiteiten annuleert. Dit was een leerproces, zowel voor mij als voor mijn omgeving. Het heeft me toch wat tijd en inspanning gekost om dit op een natuurlijke, ongedwongen manier zonder schroom over te brengen. Mijn nabije omgeving heeft er ook een hele tijd over gedaan om zich flexibel op te stellen ten opzichte van mij. Als mensen zich flexibel opstellen, dan voel ik steun. Als ik naar mijn ouders kijk, dan zie ik ook dat hun ‘batterijtje’ niet meer elke dag zo goed werkt. Die minder energieke dagen gaan dan bijvoorbeeld gepaard met minder goed kunnen bewegen of zien. Dan denk ik, zo voel ik me ook soms, maar ik heb die leeftijd helemaal niet. Soms zie ik zo wazig dat ik besluit om even niet met de auto te rijden. Belangrijk hierbij is om je flexibel op te stellen en toe te geven dat iets even niet meer kan. Gelukkig heb ik ook goede dagen en daar geniet ik 100% van.

Voor andere activiteiten waarbij ik meer in contact kom met mensen die niet zo dicht bij mij staan, blijf ik op de oppervlakte. Ik heb geleerd dat praten over mijn gezondheidstoestand niet alleen complex is, maar ook dat de informatie meestal niet blijft hangen of gewoon niet begrepen wordt. Ik kan iets 1000 keer zeggen en daardoor hopen dat iemand het wel zal begrijpen, maar het sop is de kool niet waard. Ik zeg dan gewoon: “Sorry, ik ken mijn limieten.” Soms worden er dan grote ogen getrokken, maar ik zeg het op een vriendelijke, zelfverzekerde manier zodat ik meestal geen andere vragen krijg. Iemand zei me onlangs: “Komaan, Dirk. No pain, no gain.” Dan glimlach ik eens en doe ik alsof er niets aan de hand is. Want ik weet dat ik vroeger ook zo was.

Het is wel altijd belangrijk om mensen in hun waarde te laten en respect te hebben voor jezelf en voor anderen. Het is niet omdat je niet begrepen wordt, dat je het persoonlijk moet opvatten. Daar zijn trouwens goede technieken voor die ik al vele jaren toepas in mijn dagelijks leven, namelijk de 4 Tolteekse inzichten:

1) wees onberispelijk in je woorden,
2) vat niets persoonlijks op,
3) ga niet uit van veronderstellingen,
4) doe altijd je best.

> *“Activiteiten afzeggen was een leerproces, zowel voor mij als voor mijn omgeving.”*

Niet meer terug naar de ‘werknormaliteit’ van vroeger

Ook in mijn werkomgeving was ik vóór mijn diagnose iemand met een can-do mentaliteit. Ik ging geen uitdaging uit de weg. Dat beeld is nog lang blijven hangen bij vele ex-collega’s en daar voelde ik me soms ongemakkelijk bij. Maar ik leef niet in het verleden, ik leef in het heden. Een beetje zoals Boeddha ooit gezegd heeft: “The past is already gone, the future is not yet here. There's only one moment for you to live, and that is the present moment”.

Ik ben momenteel op zoek naar aangepast deeltijds werk, thuiswerk of iets dat rustgevend is zoals met planten en kruiden werken. Ik ben er zelf nog niet uit, maar het is niet zo dat ik me verveel. Integendeel, mijn agenda staat soms veel voller dan ik zelf zou willen.

Als werkzoekende is het niet evident om aangepast werk te vinden. Zo krijg ik wel eens de reactie van andere mensen dat ik iets moet doen met mijn diploma’s en ervaring, maar ik weet wel beter. Ik kan niet meer terug naar de ‘normaliteit’ waar ik vroeger in functioneerde. Mijn werkomgeving mag momenteel dan wel afwezig zijn, ik vind dat het hoe dan ook belangrijk is om sociaal contact te blijven onderhouden. Want als net je gezondheid fragiel wordt en je daardoor ook minder geluk ervaart, kan je zeggen dat het leven oneerlijk is. Mijn ervaring leert me dat ik met wilskracht en een positieve, assertieve ingesteldheid al een heel eind kom.

GIJSEMBERG
ABOVE ALL... PRINTERS!

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

www.gijsemberg.be

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

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

Vitamine D, gezond leven en massages

Tot mijn omgeving behoort ook mijn neuroloog. Ik volg zelf geen behandeling met MS-medicatie, maar neem vitamine D, magnesium, zink en ashwaghanda. Bij mijn neuroloog heb ik na een lang en goed gesprek besloten om een vitamine D-therapie te volgen. Dit is een therapie in experimentele fase waarbij grote hoeveelheden vitamine D vermengd worden met myeline tot een soort vaccin, waardoor het immuunsysteem een boost krijgt. In principe is MS een progressieve ziekte, wat betekent dat de klachten alsmaar erger worden. Mijn experimentele behandeling heeft tot op heden een positief gevolg. Mijn situatie is voorlopig stabiel, zonder bijkomende klachten. Sinds mijn diagnose ben ik wel strikter en gezonder gaan leven, maar je kan niet alle heil verwachten van één soort therapie of levenswijze.

"We zoeken allemaal naar erkenning, acceptatie en goedkeuring in ons leven voor wat we zijn. Maar kunnen we dit ook eens doen voor wie we zijn?"

Onlangs zag ik nog een film over MS: 'Living Proof - There is hope' op Amazon Prime. Deze film gaat over een jongeman met MS die in zijn zoektocht naar hoop, getuigenissen afneemt van personen met MS. Zeer intrigerend en emotioneel. De protagonist focust op een vitamine D-kuur en een strikt dieet zonder zuivel en gluten. Ik leef min of meer op dezelfde wijze, maar zou daar niet alle heil van verwachten. Door mijn levenswijze en kijk op het leven aan te passen, is mijn MS vrij stabiel gebleven. Maar ik blijf sceptisch over mensen die beweren dat ze geen enkel symptoom meer ervaren. Het ziektebeeld van MS is altijd een opname van een bepaald moment en kan elk moment opnieuw veranderen. Ons microbioom is iets complex (zie artikel MS-Link 2022, nummer 4) en ons DNA is mogelijk nog complexer. Veel hangt af van wanneer de diagnose gesteld is en in hoeverre de ziekte zich heeft ontwikkeld. De schade die door MS aan de myeline toegebracht is, is voorlopig jammer genoeg blijvend.

Soms ga ik ook naar een traditionele Chinese masseur. Die masseert en wrijft de knopen in mijn spieren eruit als ik stijf ben. Stijfheid bij MS is iets dat bij mij regelmatig voorkomt, zonder dat hieraan een sportieve inspanning voorafgaat. De masseur vraagt dan altijd: "Amai, jij doet veel sport zeker?" En dan moet ik eens lachen want ik sport niet zo veel. Ik heb hem op een dag dan maar gezegd dat ik MS heb. Gelukkig was hij bekend met MS en weet hij op welke plekken hij dient te focussen: nek, handen en voeten. Mijn masseur is namelijk ook kinesist en geïnteresseerd in medische massages. Zo zie je maar, je weet maar nooit.

Leren leven met onzekerheid

Met MS weet je simpelweg niet wat je te wachten staat. Met die onzekerheid heb ook ik moeten leren leven. Ik ben sindsdien ook meer bewust gaan leven en heb mij fysiek en geestelijk aangepast. Fysiek via specifieke diëten en oefeningen, geestelijk door mij minder druk te maken in dagelijkse beslommeringen. Als mijn omgeving mijn signalen niet goed begrijpt, dan weet ik dat dit niet eenvoudig is omdat MS-symptomen onvoorspelbaar en onzichtbaar zijn. Een goede communicatie blijkt essentieel te zijn, maar het hangt er altijd vanaf tegen wie je 'iets kwijt wil' en hoe je dat communiceert. In de huid kruipen van iemand anders is niet gemakkelijk en niet iedereen heeft in dezelfde mate empathie. We zoeken allemaal naar erkenning, acceptatie en goedkeuring in ons leven voor wat we zijn. Maar kunnen we dit ook eens doen voor wie we zijn?

Ik zou graag met met een positieve noot willen afsluiten. Ik ben geen echte fan van het Vlaamse lied, maar toch sijpelt het liedje van Will Tura binnen in mijn grijze massa: "Hoop doet leven". Geef niet op, zorg goed voor jezelf en in de mate van het mogelijke voor anderen.

Mag ik de wens uitdrukken dat dit hopelijk de laatste keer is dat we elkaar van 'op afstand' ontmoeten? Doorheen de jaren is gebleken dat de sensatie van een fysieke ontmoeting veel verrijkender, aangenamer en verfrissender is dan een visueel schermoptreden. Dat de omgeving waarin we elkaar zien en ontmoeten hierbij een onmiskenbare rol speelt, is al lang geweten. Dus liefst op een mooie locatie en met een zonnig moment. Het blijven momenten waar ideeën groeien en vriendschappen bloeien.
Benoît Anthonis

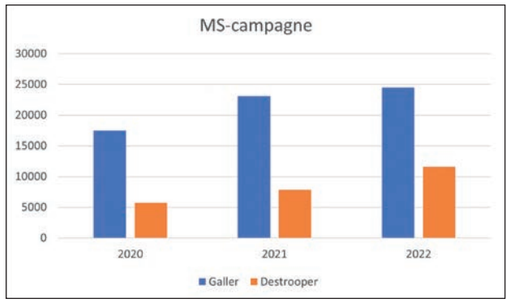
Dirk SMOUT en Benoît ANTHONIS
Redactieleden MS-Link

MS-campagne 2023

Op vrijdag 1 september 2023 gaat onze jaarlijkse MS-campagne weer van start. Vier maanden waarin we met ons hele team, vrijwilligers en personeel, personen met MS, hun omgeving en sympathisanten proberen om zo veel mogelijk chocolade en koekjes te verkopen. Tijdens deze periode verzamelen we niet alleen fondsen om de werking van MS-Liga Vlaanderen ten volle te kunnen blijven uitvoeren, maar sensibiliseren we ook volop rond de aandoening MS.

Terugblik op 2022

Voordat we alle nieuwigheden voor 2023 aan jou voorstellen, willen we iedereen die zich vorig jaar inzette om de MS-campagne te doen slagen, nog eens hartelijk bedanken. Na een moeilijke coronaperiode zien we de verkoopcijfers stilaan terug stijgen.



In 2022 koppelden we voor de eerste keer een wedstrijd aan de verkoop van 3 repen chocolade van Galler. 368 personen namen deel, waarvan het merendeel de hoofdvraag juist beantwoordde. Aan de 10 winnaars, met name Eva Poppe, Ingrid Gilles, Eva Marschang, Joke Van Nieuwenhove, Aniek Vaesen, Petra Vandrix, Kaat Wouters, Sigrid De Ridder, Charlotte Van Hoof en Melanie Van Grembergen, bezorgden we een pakketje met lekkernijen. Proficiat aan de winnaars!

Omwille van het succes van vorig jaar organiseren we ook in 2023 een wedstrijd bij beide verpakkingen met chocolade van Galler.

Thema: MS en tewerkstelling

Tewerkstelling neemt in het dagelijkse leven van de meeste volwassenen een belangrijke plaats in. Een diagnose MS zorgt op dat vlak vaak voor heel wat verandering. Daarom kozen we in 2023 voor MS en tewerkstelling als thema voor de MS-campagne.

MS-Liga Vlaanderen komt als patiëntenorganisatie op voor deze problematiek en levert extra inspanningen om personen met MS te helpen om langer aan het werk te blijven, al dan niet in een aangepaste job. Bovendien schenken we ook aandacht aan jongeren met MS wanneer zij afstuderen en op zoek gaan naar een eerste job. Tijdens de MS-campagne richten we ons vaak tot bedrijven en zullen we hierover communiceren en sensibiliseren. Het is belangrijk dat personen met MS zo lang mogelijk in goede werkomstandigheden aan de slag kunnen blijven.

Wat bieden we dit jaar aan?

Een mooie keuze uit 4 producten die altijd lekker zijn om zelf van te genieten of leuk om als een geschenk te geven:

- **Galler - Pocketbag** met 18 minitabletjes chocolade, een mix van pure, witte en melkchocolade (prijs: € 7)
- **Galler - Koffertje** met 18 minireepjes, een assortiment van pure, witte en melkchocolade met vulling (prijs: € 10)
- **Destrooper - Jules' Traditionals verpakking** met 3 soorten koekjes (prijs: € 7)
- **Destrooper - Blikken koekjesdoos** ('Happy to see you' of 'With love') met natuurboterwafels (prijs: € 10)

Jouw hulp is meer dan welkom!

Misschien willen jijzelf of je familie, vrienden, buren, collega's, ... wel helpen? Elk pakje chocolade en elke doos koekjes telt. Met elke verkoop steek je een of meerdere personen met MS die door MS-Liga Vlaanderen ondersteund worden, een hart onder de riem.

- **Je wilt verkopen?** Neem contact op met de verantwoordelijke van de MS-campagne in jouw provincie of regio via onze website.
- **Je wilt aankopen?** Op de actiepagina rond de MS-campagne vind je de verkopers en verkooppunten per provincie terug.
- **Je draagt graag je steentje bij?** Maak onze actie bekend in jouw omgeving door de affiche bij deze MS-Link uit te hangen aan jouw raam. Je kan altijd affiches bijvragen om aan je huisarts, kinesist, apotheker, vrienden, ... te bezorgen. Hoe ruimer verspreid op een zichtbare plaats, hoe meer bekendheid voor onze MS-campagne.
- **Je wilt zakelijk een duit in het zakje doen?** Geef je medewerkers een leuk eindejaarsgeschenk of je zakelijke partners een tof relatiegeschenk. Of voorzie een lekker koekje of chocolaatje voor tijdens de koffiepauze. Onze producten zijn hier ideaal voor en tegelijkertijd steun je een goed doel!

Op https://www.ms-vlaanderen.be/ms-campagne vind je meer informatie over de MS-campagne in 2023. Heb je vragen? Contacteer Katrien Tytgat via e-mail naar project.coordinator@ms-vlaanderen of telefonisch op 0477/42 54 29.

Alvast hartelijk bedankt en veel succes aan alle verkopers!

Katrien TYTGAT
Verantwoordelijke MS-campagne

Ekiden

Op zondag 17 september 2023 organiseert MS-Liga Vlaanderen de tweede editie van haar Ekiden in Mechelen (De Nekker). Schrijf je in als team en loop samen (écht samen) een marathonafstand. Laat je sponsoren per kilometer en strijd mee voor een betere levenskwaliteit voor personen met MS.

Extra deelnemers nog steeds welkom!

In de vorige editie van ons tijdschrift MS-Link lanceerden we de eerste oproep om deel te nemen aan de Ekiden. Een sportief event waar lopers van alle niveaus welkom zijn om een marathon te lopen. Een marathon lopen is een uitdaging die niet veel personen aan durven gaan. Het fijne aan deze marathon is dat je het samen kunt lopen met jouw team! Ieder team bestaat uit 6 lopers die elk een bepaalde afstand van de marathon voor zich nemen (respectievelijk 5, 10, 5, 10, 5 en 7,195 km).

Wil jij samen met een team van familie, vrienden of collega's je beste beentje voorzetten tijdens onze Ekiden? Surf naar onze website en schrijf je nog snel in!

Supporters gezocht!

De inschrijvingen voor de Ekiden lopen binnen en de teams zijn zich al goed aan het voorbereiden voor de grote dag. Ondertussen zijn wij vanuit MS-Liga Vlaanderen druk in de weer om er een plezant en sportief event van te maken. We voorzien voldoende drank om de dorst te lessen, maar ook een foodtruck om hongerige magen tegen te gaan. Daarnaast zal er ook wat randanimatie aanwezig zijn. Kortom: de moeite om af te komen! Bovendien kunnen alle lopers wel een extra duwtje (of luide aanmoediging) gebruiken. Kom jij mee supporteren?

Doe een gift

Wil jij de Ekiden financieel ondersteunen? Surf naar https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/ekiden2023, kies je favoriete team en doe een gift. Als je €40 of meer stort via de campagnepagina, heb je recht op een fiscaal attest (fiscaal voordeel van 45%). Stort je bijvoorbeeld €100? Dan betaal je hier eigenlijk maar €55 voor. Een win-win voor jou en MS-Liga Vlaanderen als goed doel.

Elke SARON
Relatiebeheerder

EMSP Annual Conference 2023

Begin mei 2023 reisden wij, Feline, Sarah en Joke, kernteamleden van de Jongerenwerking, naar Helsinki, Finland. We namen deel aan de Annual Conference en aan het Young People's Festival van het EMSP.

Bij de Annual Conference met als thema 'Social Policy: A better life for people with MS', werd het belang van het sociaal beleid bij het verbeteren van het welzijn en de levenskwaliteit van mensen met MS belicht.

Dag 1:
werkgelegenheid, zwangerschap en data bij MS

Na een welkomstkoffie gingen we van start met een sessie over werkgelegenheid. De impact van een aandoening zoals MS kan variëren van 'volledige productiviteit', naar 'aanwezigheid', 'afwezigheid' tot 'arbeidsongeschiktheid'. In Europa werkt zo'n 51% van de mensen met een beperking (tegenover 73% van de algemene populatie). Het is van belang om te nuanceren dat men niet 100% fit moet zijn om goed werk te kunnen leveren. Ook minimale interventies kunnen een groot verschil maken.

Daarna was er een live-verbinding én gedeelde sessie met RIMS (Rehabilitation in MS) dat plaatsvond in Italië over werkgelegenheid en de rol van revalidatie. Hieruit kwamen enkele succesfactoren voor een effectieve werkhervatting: een coördinerende steunfiguur op het werk, informatie, geïntegreerde ondersteuning, opvolging en evaluatie, en vroege betrokkenheid.

In de namiddag werd het belang van een multidisciplinaire aanpak rond zwangerschap benadrukt. Een neuroloog is hierin niet gespecialiseerd, terwijl de meeste gynaecologen en vroedvrouwen weinig weten over MS. Als persoon met MS kan je aan alle partijen vragen om met elkaar te overleggen. Het is belangrijk om beide artsen op de hoogte te brengen van je MS, medicatie en zwangerschapswens.

Ook volgende aanbevelingen kwamen aan bod: overweeg altijd de mogelijkheid van een zwangerschap, verzeker een stabiele MS en bekijk de behandeling vóór het plannen van een zwangerschap, optimaliseer een eventuele infertiliteitsbehandeling, informeer en bespreek het bevallingsplan. Tips voor na de bevalling: borstvoeding wordt gewoonlijk sterk aanbevolen (tenzij tegenindicatie door medicatie), plan een MRI, bespreek de herstart van de MS-behandeling.

We sloten af met het MS Data Alliance project. Data en versnelde onderzoeksinzichten kunnen de innovatieve zorg en behandeling voor mensen met MS verbeteren.

‘s Avonds legden we interessante contacten tijdens het galadiner. Elk van ons deelde een tafel met allemaal onbekenden. Het gesprek kwam vlot op gang en persoonlijke verhalen, onze drijfveer, maar ook vakantieplannen werden gedeeld. Contacten zoals deze zijn enorm waardevol en bieden onze Jongerenwerking opportuniteiten in de toekomst!

Dag 2:
een inspirerende speech en geïntegreerde zorgplanning

Op de tweede dag kregen we meteen energie van de aangrijpende én inspirerende speech van Chris Wright. Hij is een voormalig NBA-basketbalspeler en vertelde ons over zijn MS-diagnose aan het begin van zijn basketcarrière en hoe dat zijn beslissingen heeft beïnvloed. Hij overwon niet enkel lichamelijke obstakels, maar kreeg ook te maken met onbegrip van één van zijn werkgevers waardoor hij gevraagd werd te stoppen met spelen om het imago van de club niet te schaden. Hij was volhardend in zijn zoektocht naar een neuroloog die hem kon ondersteunen in het managen van zijn MS, maar ook begripvol was voor zijn ambitie in het basketbal. Zijn motiverende woorden blijven hangen: "Leef in het moment, koester iedere dag en blijf positief en actief!”

Daarna gaf de directrice van het ‘Helsinki Service House’ een presentatie over het type van zorg dat zij aanbieden in hun centrum en wat er belangrijk is in een langdurige geïntegreerde zorgplanning. Ze legde de nadruk op luisteren naar de wensen van de persoon met MS en het aanbieden van gepersonaliseerde (revalidatieve verpleegkundige) zorg. Wat zij graag wil verwezenlijken voor iedere bewoner, noemt ze de ingrediënten voor een goed en betekenisvol leven; dit zijn onder andere sociale interactie, onderlinge steun en samenhorigheidsgevoel.

> *"Leef in het moment, koester iedere dag en blijf positief en actief!"*

Op het einde van de dag werd de aftrap van het Young People’s Festival gegeven met een netwerkcocktail. We zagen bekende jongeren uit heel Europa terug, maar legden ook heel wat nieuwe contacten. We hoorden hoe de MS-zorg overal net iets anders aangepakt wordt en hoe de structuur van patiëntenorganisaties of werkingen voor jongeren in elkaar zit.

Dag 3:
tewerkstelling bij en impactvolle skills voor jongeren met MS

De volgende ochtend, op het Young People’s Festival, werd het topic tewerkstelling opnieuw aangehaald. Zo’n 24% van de Europese jongeren werkt niet, maar er zijn geen data voor jongeren met aandoeningen beschikbaar. Men zag wel dat een betere integratie van thuiswerken, flexibele werkuren en de eventuele mogelijkheid tot ziekenhuisbezoeken tijdens de werkuren een positieve invloed zou hebben op het werkloosheidscijfer. Het EMSP wil hierbij onder meer barrières verkleinen, lobbyen voor structurele aanpassingen, een tool creëren om het gesprek met je werkgever te openen en richtlijnen opstellen in verband met aanwerving, management en re-integratie na afwezigheid door ziekte.

Hierna volgde een panelgesprek met een neuropsycholoog, de voorzitter van de Nederlandse MS-vereniging, een lid van de Finse MS-organisatie, een jongere met MS en iemand die een zelfstandige zaak opgestart heeft. Zij bespraken hoe een inclusieve werkomgeving gecreëerd kan worden voor jongeren met MS.

Zo werd geconcludeerd dat het spijtig is dat wanneer er zoiets als een Covidpandemie uitbreekt, er heel snel overgeschakeld kan worden naar thuiswerk, maar dat dit vaak geen evidentie is voor mensen met een beperking, al zou dit in bepaalde situaties de ideale oplossing zijn om toch aan het werk te kunnen blijven. Verder gaven ze het advies om eerlijk over je MS te zijn bij sollicitaties, maar wel te letten op de woordkeuzes en positiviteit. Je wil natuurlijk niet dat men denkt dat je meer problemen dan oplossingen zal brengen. Dit kan door informatie over de impact van jouw MS op het werk te geven, maar er meteen ook oplossingen voor aan te halen.

Na de middag volgden twee boeiende workshops die vooral gericht waren op het aanleren van impactvolle skills op het gebied van communicatie en om ons potentieel ten volle te ontwikkelen. Hierbij werd in groepjes gepolst naar wat ons helpt bij onze MS, wat onze barrières zijn, wat MS ons gebracht heeft en hoe we het aanpakken. Je hebt je leven in je hoofd uitgestippeld en na een diagnose zoals MS moet je alles herbekijken. MS brengt heel wat negativiteit met zich mee, maar het is aan ons

om het in iets positief om te zetten. Er is niets mis als je nog in het proces van aanvaarding en aanpassing zit, neem je tijd tot je MS als een sterkte kan zien.

Het waren drie boeiende dagen die ons veel energie en ideeën hebben gegeven. Bedankt aan het EMSP om dit mogelijk te maken!

Feline DEPOORTERE, Sarah KENIS en Joke SOETAERT
Jongerenwerking

“Be bold
be italic
but never regular”

LAAT UW COMMUNICATIE ERUIT SPRINGEN !

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

WWW.RBDESIGN.BE

Oceans of Hope Challenge Belgium: de kracht van verbondenheid

Samen met andere personen met MS heb ik een bijzondere reis gemaakt. Van 21 tot en met 26 mei 2023 hebben we gezeild op de Saeftinghe, een prachtig tall ship dat ook meedoet aan de Tall Ships Races. We zijn vertrokken in Blankenberge en staken het drukbevaren Kanaal over, ontdekten een stukje van de Engelse kust met de havens Ramsgate en Woolverstone, en keerden terug naar Blankenberge.

De uitdaging aangaan

Deze reis was voor mij een uitdaging, een avontuur en een bron van hoop. Ik heb altijd van de zee gehouden, maar door mijn MS dacht ik dat ik nooit zou kunnen zeilen. Toen ik hoorde over Oceans of Hope, een organisatie die personen met MS wil laten ervaren wat ze nog wel kunnen door middel van zeilen, was ik meteen enthousiast. Ik heb me aangemeld en werd geselecteerd om mee te doen aan de Oceans of Hope Challenge Belgium.

Ik wist niet goed wat ik kon verwachten, maar ik was bereid om mijn grenzen te verleggen en iets nieuws te leren. Ik had nog nooit op zo'n groot schip gezeild en kende slechts 2 van de 7 andere deelnemers. Maar al snel voelde ik me thuis aan boord. De bemanning was vriendelijk en professioneel en leerde ons de kneepjes van het zeilen. De andere deelnemers waren lotgenoten die begrepen wat ik doormaakte. We hebben samen gelachen, gehuild, gezongen, gekookt, schoongemaakt en gezeild. We hebben elkaar gesteund, geholpen en uitgedaagd.

Puur genieten

Het zeilen zelf was geweldig. Ik genoot van het gevoel van vrijheid, snelheid en kracht dat het schip gaf. Ik genoot van de schoonheid van de zee, de lucht en de kust. Ik genoot van het samenspel met de wind, de golven en de stroming. Ik genoot van het teamwork, de communicatie en de verantwoordelijkheid die nodig waren om het schip te besturen. Ik voelde me levend, sterk en hoopvol.

Deze reis heeft me veel geleerd over mezelf, over MS en over zeilen. Ik heb geleerd dat ik meer kan dan ik dacht. Ik heb geleerd dat MS me niet hoeft te beperken in mijn dromen en ambities. Ik heb geleerd dat zeilen een prachtige manier is om verbondenheid te creëren met mezelf, met anderen en met de natuur.

Dankbaarheid en hoop

Ik ben dankbaar voor deze ervaring en voor iedereen die dit mogelijk heeft gemaakt: Oceans of Hope, MS-Liga Vlaanderen, Arruno Exploration, Saeftinghe en natuurlijk mijn mede-zeilers. Jullie zijn allemaal helden in mijn ogen.

Ik hoop dat deze tekst je inspireert om ook je eigen uitdaging aan te gaan, wat die ook mag zijn. Ik hoop dat je net als ik de kracht van verbondenheid ontdekt en dat je je laat meevoeren door Oceans of Hope.

Patricia DE GROOTE

Aan boord van de Saeftinghe

Zeilen op de Noordzee

MS-Liga Vlaanderen werkt reeds vele jaren samen met Zachte Kracht. Zachte Kracht vzw is een vereniging van onbezoldigde vrijwilligers die hun passie voor de zeilsport bundelen met een sociale missie. Vanuit Nieuwpoort bieden ze zeiltochten aan.

De reacties van personen met MS die in het verleden al met Zachte Kracht zeilden, waren steeds meer dan positief. Alle partijen zijn dan ook enorm enthousiast om dit zeilproject verder te zetten. Een getuigenis van een deelnemer aan zo'n zeiltocht: *"Wat vond ik het een fantastische dag! Ik ben wel een paar keer zeeziek geweest, maar die momenten vergeten we gewoon. Ik heb leuke mensen leren kennen en veel ervaringen uitgewisseld. We werden zeer goed opgevangen door de 2 schippers en de activiteit was super. Ik ben heel blij dat ik me ingeschreven heb!"*

Is een dagje leren zeilen op de Noordzee echt iets voor jou? Of geniet je liever gewoon van het meevaren met een zeilboot? Ga mee op zeiltocht!

Wanneer? Zondag 10 en 24 september 2023 van 10 uur tot ongeveer 17 uur

Kostprijs? 20 euro per persoon, eigen lunch meenemen. De zeilschool zorgt voor aangepaste kledij.

Inschrijven? Er kunnen telkens 5 deelnemers per zeildag inschrijven. Een persoon met MS mag een begeleider meebrengen. Zij worden vergezeld van 2 ervaren kapiteins.

Grijp je kans om deze unieke dag te beleven! Schrijf je snel in, want de plaatsen zijn beperkt. Inschrijven kan bij Katrien Tytgat, projectcoördinator van MS-Liga Vlaanderen, door een mailtje te sturen naar project.coordinator@ms-vlaanderen.be met naam, gsm-nummer en datum waarop je wilt zeilen. Bij vragen, bel gerust naar 0477/42 54 29.

Boekentip

Levend verlies

Omgaan met rouw bij chronische ziekte

Tine Van Ingelgem begeleidt als psycholoog en psychotherapeut mensen in het omgaan en leven met chronische vermoeidheid, ziekte en pijn. In het verlengde daarvan schreef zij het boek *Levend verlies - Omgaan met rouw bij chronische ziekte*. Door dit boek te kopen, leer je beter omgaan met jouw MS en geef je MS-Liga Vlaanderen tegelijkertijd een financieel duwtje in de rug. Met de code 'MSLIGA' krijg jij €1 korting op jouw aankoop én zal er €4 gedoneerd worden aan onze organisatie.

Hoe helpt het boek jou?

Wanneer je te maken krijgt met een chronische aandoening zoals MS, krijg je eveneens te maken met heel wat verlies. Je gaat door een rouwproces. Je rouwt niet alleen om het verlies van je gezondheid, maar ook om de levensdoelen die niet meer haalbaar lijken, het verlies van je (voltijdse) job, financiële zekerheid, hobby's, onafhankelijkheid, je vermogen om je huishouden te runnen, bepaalde relaties. Je rouwt om het verlies van je oude leven en je oude 'zelf'.

Het boek *Levend verlies – Omgaan met rouw bij chronische ziekte* helpt jou om voeling te krijgen met het rouwproces dat jij doormaakt omwille van je ziekte. Inzicht in je rouwproces brengt erkenning, zachtheid en troost voor wat je doormaakt. Een besef dat de kwaadheid, verdriet en onrust die je ervaart normale, gezonde reacties zijn op het verlies van heel wat waardevolle dingen in je leven.

Dit boek is eveneens een praktische gids, boordevol oefeningen, reflecties en tips, die je leren hoé je op een wijze manier met je rouwervaring kan omgaan. Aan het einde van het boek maak je voorzichtig weer ruimte voor nieuwe zin, betekenis en levenskracht.

Hoe koop je dit boek en steun je MS-Liga Vlaanderen?

Je doet dit in enkele eenvoudige stappen:

- Surf naar de website https://www.dekunstvanhetziekzijn.be/product-page/boek-levend-verlies van Tine Van Ingelgem.
- Plaats het boek in je winkelwagen.
- Voeg de promotiecode 'MSLIGA' toe. Deze code is geldig tot oktober en je krijgt er zelf €1 korting mee.
- Reken je bestelling af.

Voor elk boek dat gekocht wordt met de code 'MSLIGA', schenkt de schrijfster €4 aan MS-Liga Vlaanderen. Je leert dus niet alleen zelf beter omgaan met chronische vermoeidheid, ziekte en pijn, maar steunt ook meteen de werking van MS-Liga Vlaanderen!

Website: **MSkidsweb**

Heb jij een zoon of dochter die graag meer wil weten over de aandoening MS? Op de website www.mskidsweb.nl kunnen ze alvast begrijpbare informatie op kindermaat vinden, met nuttige filmpjes en duidelijke illustraties.

MSkidsweb werkt samen met MSweb en de MS Vereniging Nederland. Zij vinden het heel belangrijk dat ook kinderen duidelijke en begrijpbare informatie kunnen lezen over MS.

MSkidsweb
dé website voor kids over multiple sclerose

App: **Zoek Gezond**

Ben jij op zoek naar betrouwbare informatie over jouw gezondheid? Eerder ontwikkelde het Centrum voor Evidence-Based Medicine (Cebam) al de website www.gezondheidenwetenschap.be in opdracht van de Vlaamse Gemeenschap. Sinds maart 2023 wordt deze website aangevuld met de app Zoek Gezond. Het doel van de app is om op elk moment en vanop eender welke plaats betrouwbare gezondheidsinformatie te bieden aan patiënten en hun omgeving.

Neem een kijkje op de Play of Apple Store van jouw smartphone en download gratis de Zoek Gezond-app!

Jouw boekje vol met kortingsbonnen

Als lid van MS-Liga Vlaanderen verdien jij het beste! Speciaal voor jou hebben we begin dit jaar unieke kortingen verzameld, die je in een boekje ontvangen hebt bij de eerste editie van MS-Link. Van enkele bonnen kon je maar een aantal maanden genieten, maar er zijn nog een heleboel partners waarvan hun unieke korting voor jou nog geldig is.

Neem je boekje vol kortingsbonnen van MS-Liga Vlaanderen erbij en ga voordelig op uitstap of doe bepaalde aankopen goedkoper!

Coloplast SpeediCath®

De speciaal voor SpeediCath katheters ontwikkelde **Triple Action Coating Technologie** beschermt de urethra op drie manieren:

Triple Action Coating Technology™

Blijft verankerd
Blijft verankerd voor een gelijke coating zonder droge plekken.

Blijft glad
Blijft glad, waardoor de wrijving met de urethra vermindert.

Blijft gehydrateerd
Blijft gehydrateerd, waardoor de katheter onmiddelijk gebruiksklaar is.

www.coloplast.be

Bezoek onze website of bel 02 334 35 35 om stalen aan te vragen.

Meer informatie over de Triple Action Coating Technologie door deze QR-code te scannen.

Het Coloplast logo is een geregistreed handelsmerk van Coloplast A/S. © 2023-03. Alle rechten voorbehouden Coloplast A/S PM-26070

ZOEKERTJES

Elektrische rolstoel
Eloflex P Mobiel Kwestie uit 2021. Weinig gebruikt, zo goed als nieuw. Opvouwbaar, verstelbare beensteunen, meerdere kussens (eentje met gel, eentje met lucht).

Richtprijs: 2500 euro
Contact: 0485/39 74 68
Regio: Lendelede

Rolstoeltoegankelijk appartement
Appartement, aangepast voor rolstoelgebruikers. 122 m², EPC label C. 2 slaapkamers, grote living, keuken, ruime nieuwe badkamer met inrijdouche, grote polyvalente ruimte extra, atelier, kelder, garage, 2 terrassen, hellend vlak op koer. Alles geautomatiseerd: thermostaat CV, keukendeur en elektrische garagepoort met afstandsbediening, elektrische rolluiken.

Foto's via immokantoor Sofimo.

Richtprijs: 255.000 euro
Contact: 0479/72 49 52
Regio: Iepersestraat 137, 8800 Roeselare

Aangepaste wagen
Opel Vivaro uit 2008. Kilometerstand: 260.000 km, maar 145.000 km met 2de motor. Benzine, bodemverlaging met luchtvering en oprijramp, rolstoel staat op 2de zitrij tussen twee stoelen, airco. Goed onderhouden.

Richtprijs: 6500 euro
Contact: 0477/30 93 91
Regio: Hoogstraten

Oproep tot de kopers en verkopers

Mogen wij aan de verkopers vragen om voor de hulpmiddelen die te koop worden aangeboden niet méér te vragen dan de oplegkosten die je zelf moest betalen (bij het bepalen van de prijs graag eventuele tegemoetkomingen van het Vlaams Agentschap voor personen met een Handicap of de Vlaamse sociale bescherming in mindering brengen).

De koper willen wij erop wijzen dat het Vlaams Agentschap voor personen met een Handicap (VAPH) een tegemoetkoming kan geven voor tweedhandshulpmiddelen als het over een hulpmiddel gaat dat nog niet werd gesubsidieerd door het VAPH en als je in aanmerking komt voor een tegemoetkoming voor dit hulpmiddel. Het VAPH wil daarmee vermijden dat hetzelfde hulpmiddel tweemaal wordt vergoed.

Om na te gaan of een tegemoetkoming mogelijk is voor het tweedehandshulpmiddel dat je wilt aankopen, kan je best eerst navraag doen bij het provinciaal kantoor van het VAPH waar je de aanvraag zal indienen.

De redactie.

Gezocht: vrijwilligers MS-campagne

Wil jij mee jouw schouders zetten onder onze MS-campagne waarbij we koekjes en chocolade verkopen om onze werking te ondersteunen? Laat het ons weten!

Contact:
Katrien Tytgat

T 0477/42 54 29

of

project.coordinator@ms-vlaanderen.be

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
Marleen Van De Voorde
Paul Vanlimbergen
Sarah Mazzei

Vormgeving:
Creasonus
www.creasonus.be

Samenstelling:
Sarah Mazzei / Elke Saron

Eindredactie:
Sarah Mazzei

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

Verantwoordelijke uitgever:
Chantal Van Audenhove
Boemerangstraat 4
3900 Pelt

Contacteer ons

MS-Liga Vlaanderen kan je via verschillende kanalen bereiken. Zo kan jij kiezen op welke manier je het liefst met ons contact opneemt.

Op afspraak

Wil je graag een **persoonlijk overleg** met een maatschappelijk werker?

- Via de afsprakenkalender op onze website kan je zelf een afspraak inplannen op de locatie en het tijdstip dat jou het beste past.
- Surf naar www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod en klik op 'een afspraak maken'. Vervolgens kan je een afspraak boeken.

Telefoon

Wil je ons via **telefoon** bereiken?

- Bel naar 078/48 20 82 (standaard zonaal tarief).
- We zijn telefonisch bereikbaar van 9u-12u en van 13u-16u (iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).

E-mail

Stuur je liever een e-mail? Dan kan je op de volgende adressen terecht:

- Vragen voor de **sociale dienst:** socialedienst@ms-vlaanderen.be
- Vragen over de **vrijwilligerswerking**: karolien.van.de.velde@ms-vlaanderen.be
- Vragen over **communicatie**: secretariaat@ms-vlaanderen.be
- Vragen over **fondsenwerving en inzamelacties**: fondsenwerving@ms-vlaanderen.be
- Vragen over de **Jongerenwerking**: jongerenwerking@ms-vlaanderen.be
- Vragen over de **algemene werking, organisatie, directie-aangelegenheden, boekhouding en financiën**: directeur@ms-vlaanderen.be

Chat

Wil je graag **online chatten** met een maatschappelijk werker van de sociale dienst?

- Surf naar onze website www.ms-vlaanderen.be. De chatmodule verschijnt rechts onderaan.
- Je kan chatten 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.

Post

Wil je ons documenten **per post** bezorgen?

- Stuur ze naar de maatschappelijke zetel: MS-Liga Vlaanderen vzw, Boemerangstraat 4, 3900 Pelt
- Ben je in de buurt? Dan kan je de poststukken rechtstreeks in onze brievenbus komen deponeren.
- TIP: Zijn je documenten bedoeld voor een specifieke persoon of dienst (bijvoorbeeld de sociale dienst)? Vermeld dit dan op de omslag.

Redactionele afspraken

De volgende MS-Link verschijnt in november 2023.

Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 22 september 2023 op de centrale administratie.

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 gemaakt 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.

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, ...

MS-Liga Vlaanderen VZW
Ondernemingsnummer: BE0424531287,
RPR: Antwerpen, afdeling Hasselt

Word lid

Het lidgeld bedraagt voor elk lid (per 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 2023 + voornaam en naam van het lid'**.

Nadat je lid bent geworden, neemt de sociale dienst niet automatisch contact met jou op. Omwille van de privacy vragen we dat je ons zelf contacteert. Wil je deelnemen aan activiteiten? Dan laat je dit best weten aan de sociale dienst.
Je mag dit mailen naar secretariaat@ms-vlaanderen.be.

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**.

MS-Liga Vlaanderen is lid van de Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving (VEF) vzw. Dat betekent dat we transparant willen zijn als je wil weten waar jouw geld naartoe gaat als je MS-Liga Vlaanderen steunt.

Transparantie begint bij inzage in de inkomsten en uitgaven. Je 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 contacteer je ons best via boekhouding@ms-vlaanderen.be.

Privacy

MS-Liga Vlaanderen respecteert jouw privacy. We gaan zorgvuldig met jouw 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 je onze privacyverklaring lezen.

Informatie over MS

Het leven van alledag

Educatieve, interactieve inhoud

Persoonlijke verhalen (Blog)

Met een inhoud die regelmatig aangepast wordt, heeft MS Mindset als objectief alle mensen te ondersteunen die leven met MS.

Sanofi Belgium, MAT-BE-2100283 - 1.0 - 04/2021