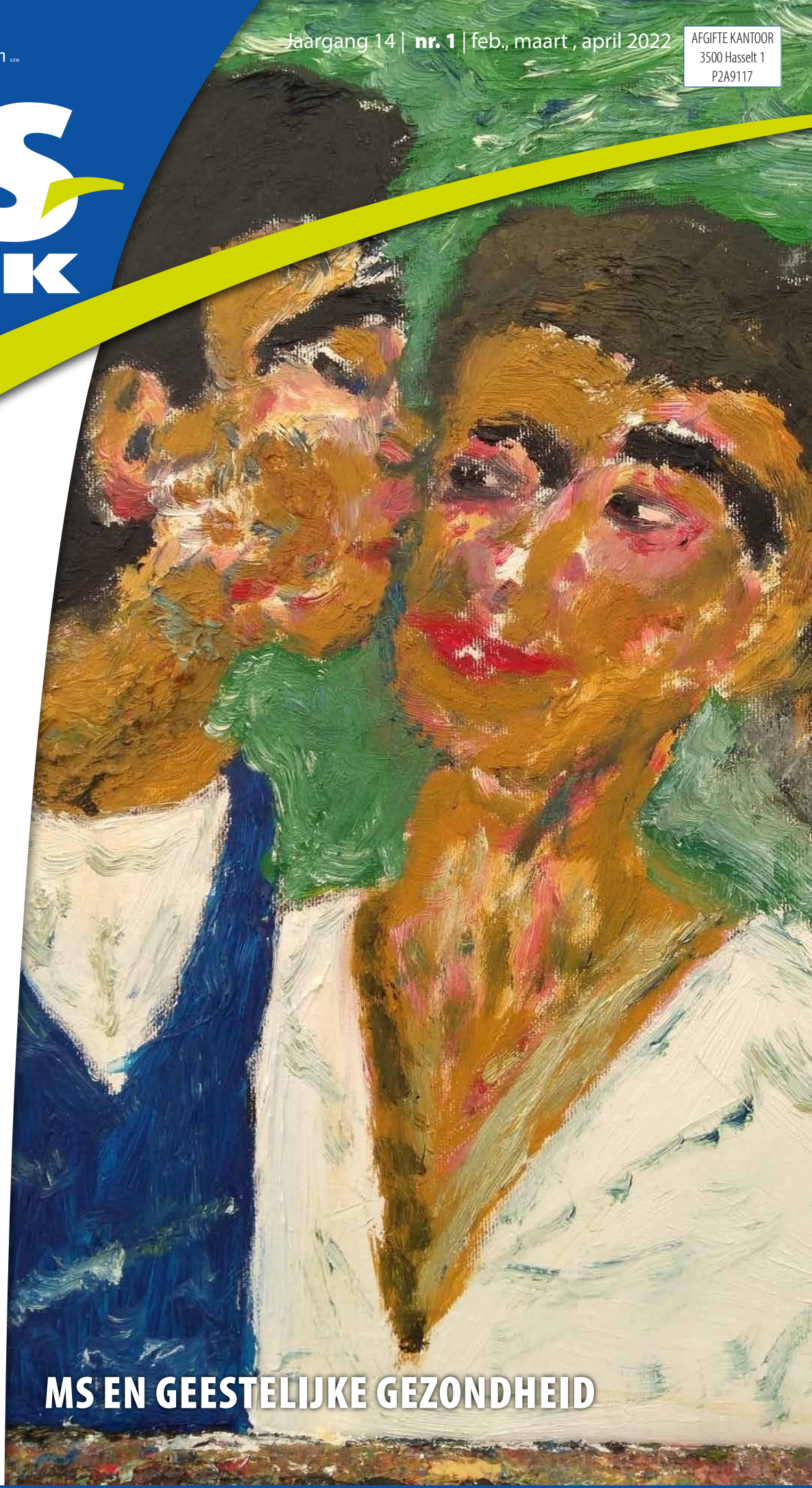
MS-Liga Vlaanderen vzw

MS LINK

Jaargang 14 | **nr. 1** | feb., maart , april 2022

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117



MS EN GEESTELIJKE GEZONDHEID

In deze editie:

Leven met MS
pag. 4

Het einde van stress
pag. 18

Psychologische ondersteuning
pag. 23

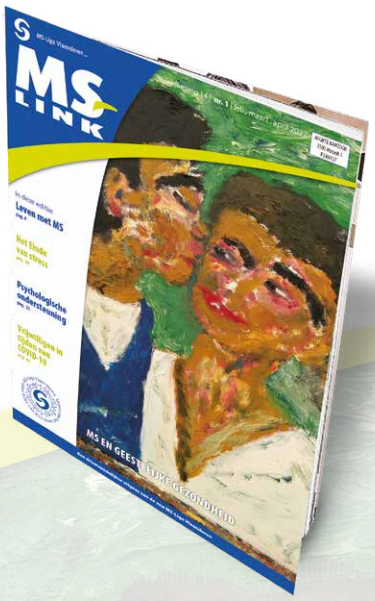
Vrijwilligen in tijden van COVID-19
pag. 46

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

Een driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

Jaargang 14 - **nr. 1**
feb., maart, april 2022

Driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw



In dit nummer

Edito	3
Uit de medische wereld	4
Column	16
Welness	18
Sociaal beleid	23
Bewegen en sporten	29
Uit de werking	33
Jongerenwerking	42
Vrijwilligen	46
Communicatie en fondsenwerving	52
Internationaal	57
Vrije tijd	58
Tips en seintjes	61
Colofon	62

MS-Liga Vlaanderen vzw

Editoriaal

RODE DRAAD

Beste lezers

De rode draad doorheen dit nummer is geestelijke gezondheid en mentaal welzijn. Meer dan ooit beseffen we wat de door de overheid genomen COVID-19-maatregelen betekenen voor ons dagelijks leven. We raken gefrustreerd, voelen ons opgesloten, worden op onszelf geworpen, kunnen ons nog moeilijk opladen, voelen ons gestresseerd, … En dan hebben we het nog niet eens over wat dit betekent voor het dagelijks leven van personen met MS.

Iedere persoon is uniek en is één geheel van fysieke, geestelijke en emotionele uitingen die allemaal met elkaar verbonden zijn. Onze ervaring met die holistische benadering heeft sinds 2009 vorm gekregen in de multidisciplinaire raadpleging waaraan onze maatschappelijk werkers een actieve bijdrage leveren. Net die samenhang, waarbij het mentale welzijn nog te weinig belicht wordt, staat in dit tijdschrift centraal. Zo is er een artikel waarin gewezen wordt op het belang van het leren omgaan met de emoties en het nut om 'energiegevers' in je leven op te zoeken. Psychologe Wendy De Pree, zelf PmMS, heeft het dan weer over het belang van veerkracht, zelfzorg en een positieve mindset. Diezelfde o zo belangrijke spirit vind je terug in de artikels van de Jongerenwerking. Ze geven een positieve boost aan ons in deze donkere winterdagen.

Het is dan ook vanzelfsprekend dat we in dit nummer psychologen aan het woord laten over wat bijvoorbeeld een neuropsycholoog doet, maar ook wat zij, naast psychiaters en allerhande gespecialiseerde instellingen, ons kunnen bieden, hoe we hen kunnen bereiken en tegen welke kost. Het steeds zeer overzichtelijke speurwerk van Stiene leert ons door het bos de bomen te ontdekken. We gaan op 28 mei alvast verder in op dit thema in het kader van de Wereld MS-dag via een nieuw webinar.

De patiënt moet in het zorgpad dat uitgeschreven wordt in een ziekenhuis centraal staan. Zoveel is duidelijk, maar het is niet zo evident. Daarom moet wie MS heeft of lijdt aan een aandoening uit het spectrum van neuromyelitis optica vanuit het patiënt zijn gestimuleerd worden om de regie zelf in handen te kunnen nemen. Ook hier is de rol van de multidisciplinaire aanpak cruciaal. Zelf je eigen stress onder ogen komen, zelf bewust op zoek gaan naar wat je energie geeft, bijvoorbeeld piano spelen of schilderen, samen gaan wandelen of op vakantie gaan, je vindt het in dit nummer. Met dank aan Bruno Van de Putte voor het mooie schilderij op het voorblad van dit nummer.

Ondertussen is 2022 al volop gestart en stappen we een lustrumjaar in: 40 jaar MS-Liga Vlaanderen. 40 jaar dienstverlening voor personen met MS, 40 jaar inzet van vrijwilligers. Tijd om achterom te kijken, maar vooral vooruit. Hoe is de dienstverlening geëvolueerd en in welke richting evolueren de behoeftes? Wat is de rol van de vrijwilligers in de nabije en verdere toekomst? Hoe kunnen we herbronnen? Dit alles komt aan bod tijdens de provinciale en lokale 'ronde' die we in het voorjaar organiseren onder de noemer' 40 jaar samen op weg'. Op diverse locaties gaan we in dialoog en verbinding met vrijwilligers en personen met MS.

Dat de druk op de vrijwilligerswerking de voorbije twee jaar groot is geweest met de COVID-19-pandemie is niet te onderschatten. Toch kunnen we niet dankbaar genoeg zijn voor de vrijwilligers die, ondanks de risico's, toch de handen in elkaar sloegen om allerhande activiteiten te realiseren en om zelfs in moeilijke omstandigheden nog aan fondsenwerving te doen. Het is dan ook niet meer dan normaal dat we op 12 juni in Mechelen al onze vrijwilligers een onvergetelijke dag aanbieden. Zet die datum alvast in jullie agenda.

Langs deze weg wil ik ook even jullie aandacht voor ons online giving platform https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/acties, waar je heel wat fondsenwervende acties kan terugvinden. Hiervoor mijn oprechte dank, maar het is tegelijk een inspiratiebron voor wie iets wil ondernemen.

Rest mij, beste lezer, je zoals steeds veel leesgenot toe te wensen.

Maria TORFS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

RODE DRAAD

Leven met MS: een blijvend heen en weer bewegen tussen verlies en herstel

Te horen krijgen dat er MS is vastgesteld is een ingrijpend gebeuren, op elke leeftijd. Steeds meer mensen krijgen door de verbeterde onderzoeksmethoden op een jongere leeftijd al de diagnose.

Dit heeft positieve gevolgen, namelijk dat door wetenschappelijke evoluties de fysieke gevolgen minder drastisch zijn. Het neemt echter niet weg dat de mentale impact van de diagnose MS enorm groot kan zijn. MS grijpt namelijk in op alle levensdomeinen. Het is een ongeneeslijke aandoening, daardoor zal die voor de rest van het leven een rol blijven spelen in alles wat men nog meemaakt. Dat betekent voor elke persoon met MS een blijvende zoektocht. Het is een weg naar een nieuwe identiteit, waarbij MS een deel wordt van wie je bent als persoon. Het is een weg zonder eindpunt.

De manier waarop je daar doorgaat, is door te zoeken naar herstel met ook voldoende aandacht voor verlies. Zowel de persoon met MS als zijn omgeving wordt getroffen en vanzelf meegezogen in dit proces. Daarom willen we in dit artikel ook telkens eenieder die bij MS betrokken is, aanspreken.

Een scala aan emoties bij MS

Er kunnen zeer uiteenlopende emoties optreden bij het krijgen van een MS-diagnose, zowel bij jezelf als bij de mensen in jouw omgeving. Bij sommigen overheerst ongeloof en ontkenning, bij anderen verdriet of angst, nog anderen voelen vooral boosheid of onmacht. Na een langdurende zoektocht naar de oorzaak van allerhande klachten, ervaart men vaak ook opluchting om eindelijk te weten wat er aan de hand is, om erkenning te krijgen voor wat men zelf al langer aanvoelde. Het is volkomen normaal om eender welke emotie of gedachte te ervaren na het krijgen van zo'n ingrijpend nieuws. Geen enkele emotie is "goed" of "slecht", alles kan en mag er zijn.

Daarnaast is het ook normaal dat die gevoelens op en neer bewegen, komen en gaan. Ook na een hele tijd kunnen diezelfde emoties nog op de voorgrond komen, ook dat is oké. Het is belangrijk dat men zichzelf niet laat wijsmaken dat men "zich zo niet moet voelen" of "zo niet moet denken".

Soms ervaren mensen schijnbaar niet zoveel emoties bij het krijgen van de diagnose MS. Ze reageren dan meer onverschillig. Dit kan betekenen dat men nog niet in contact staat met de complete impact die de aandoening teweegbrengt, het nog niet volledig wil beseffen. Het kan ook een teken zijn dat men overspoeld wordt door de lastige emoties en vanuit een automatisme daarvan probeert weg te blijven. Men heeft schrik dat men in die lastige gevoelens blijft hangen. Vaak zijn het net deze emoties die mensen ertoe brengen om zich af te zonderen van anderen. Het goede nieuws is dat emoties, van zodra je er ruimte voor maakt, minder overheersen en draaglijk worden.

Er komen vermoedelijk ook heel wat lastige gedachten om de hoek: de toekomst niet meer positief inzien, zich inbeelden wat er allemaal kan misgaan, piekeren over allerhande zaken, zichzelf afvragen "waarom ik?", … Gedachten zijn vooral pogingen van je brein om het geheel goed te kunnen begrijpen en liefst ook op te lossen. Alleen valt zo'n diagnose niet op te lossen en ga je de situatie door oeverloos te luisteren naar die gedachten niet weg krijgen.

MS zorgt voor een breuklijn

De eerste periode nadat men de diagnose MS krijgt, moet men leren wennen aan het feit dat dit nu een deel van het leven zal uitmaken. MS ziet er in je gedachten heel groot en onheilspellend uit, het creëert ook een breuklijn tussen je "vorige leven" en je "nieuwe leven met MS". Ook al verandert er heel concreet nog niet veel in je leven, zo voelt het wel aan.

Het is belangrijk om de tijd te durven nemen om écht te wennen aan de diagnose. Sommige mensen hebben daar een jaar voor nodig en merken dan dat het gewicht van MS in hun leven minder doorweegt, anderen hebben daar meer tijd voor nodig. Ook dit tempo van gewenning

is erg individueel. Ieder volgt best zijn eigen ritme. Weet dat we als mensen erg adaptief zijn en dus wel een manier vinden om deze extra toevoeging aan het leven te plaatsen.

Deze tijd is nodig om een nieuwe identiteit te vormen, om het idee van MS te integreren in het leven dat je verder wil leiden. MS wordt hoe dan ook een onuitgenodigd nieuw lid van je gezin en is niet van plan nog weg te trekken. Je daar bewust van worden, is een belangrijke stap in het leren leven met MS.

De diagnose van MS hoef je niet te accepteren, je emoties wel

Het leren leven met MS betekent niét dat men de diagnose zélf helemaal oké moet vinden. Er komt waarschijnlijk geen dag dat je bewust zou kiezen om MS te krijgen, dus dat hoef je ook niet te aanvaarden. Het leren leven met MS lukt wel beter als je leert leven met de emoties die erbij komen kijken.

Het accepteren van al deze emoties gaat over het opmerken van deze emoties, er contact mee maken en ze mogen voelen. Om je emoties te dragen, moet je ze eerst kunnen opmerken. Je bewust worden van hoe het met je gaat, lukt beter als je af en toe kan stilstaan of vertragen. Contact maken met je emoties is een volgende stap, waarbij je er bewust voor kiest om je emotie te lokaliseren in je lichaam en er met je aandacht naartoe te gaan. Dit gaat om nieuwsgierig durven kijken naar hoe die emotie eruit ziet en hoe ze aanvoelt bij jou.

Het mogen voelen van een emotie is niet evident. We groeien in onze maatschappij vaak op met het idee dat we ons niet slecht mogen voelen: "we hebben toch alles wat we moeten hebben". Geluk is het streven en negatieve emoties kennen daarin geen plaats. Toch geeft een negatieve emotie ook een belangrijke boodschap en heeft die het recht er te mogen zijn.

Tegen jezelf zeggen dat iets er mag zijn, is een deur openzetten om zo'n emotie ten volle te mogen ervaren. Dit voelt natuurlijk niet aangenaam aan, integendeel. En toch geeft het tegelijkertijd zachtheid aan die emoties en aan jezelf, waardoor het minder hoeft te overheersen. Een emotie die zich gehoord voelt, heeft niet langer de nood om zich te laten gelden. En dan krijg je ruimte om meer te doen van wat je echt belangrijk vindt in het leven.

Manieren om te vertragen zijn mindfulness-meditatie, wandelingen maken in je eentje of gewoon even gaan zitten en jezelf de vraag stellen: "Hoe gaat het nu écht met mij? Hoe voel ik mij op dit moment?". Het gebruik van een agenda (bv. Succesplanner) die je dagelijks vraagt om je stemming/intentie van de dag te benoemen, kan je daarin ondersteunen. Ook yoga is een helpende manier om stil te staan bij je emoties en ze op te merken. Als je het moeilijk hebt om hier stappen in te zetten, omdat dit gewoon eng is, kan je ook de hulp van een psycholoog inschakelen om daar samen met jou mee in te duiken.

Het verwerken van een MS-diagnose is als een duaal rouwproces

Een MS-diagnose is een verlieservaring: je moet een stuk van jezelf afgeven, de grond zakt onder je voeten weg. Elke verlieservaring gaat gepaard met een individueel verlopend rouwproces, in dit geval eentje dat levenslang duurt.

Een rouwproces gaat enerzijds over het verdriet en/of gemis van hetgeen niet meer is - het oude leven. Dit stuk hoort er uiteraard bij: het is goed om te erkennen wat er aan de hand is en dat in de ogen te durven kijken. Het is zinvol om plaats te maken voor alle lastige gevoelens en oké om niet altijd te blijven doorgaan en zich dan neer te ploffen. Dit is bezig zijn met het verlies rond MS.

Anderzijds gaat men ook op zoek naar een andere manier om bijvoorbeeld partner, ouder of collega te zijn. Ook dan is men aan het rouwen. Rouwen omvat ook het vormgeven van een andere manier van leven die terug zin en voldoening geeft. Dit is bewegen in de richting van herstel: nieuwe dingen uitproberen ondanks MS en rekening houdend met MS, zichzelf soms afleiden van MS en er eens even niet mee hoeven bezig te zijn, geen zin hebben in verdriet, nieuwe mensen leren kennen dankzij MS en daar een band mee uitbouwen, … Dit is bezig zijn met het herstel rond MS.

Het is logisch dat men bij het herstellen frustraties tegenkomt en plots geconfronteerd wordt met pijn, vermoeidheid of iets dat niet meer lukt, en dat men dan terugschiet in de focus op verlies. Eender waar men zich bevindt, dit is oké. Het heen en weer pendelen tussen verlies en herstel is een duaal proces dat nooit eindigt. Er is alleszins geen "foute" manier om hierin te bewegen.

MS is een stomme ziekte. De ene dag kan je het wel heb-

ben, maar de andere dag gaat het je weer niet, en dat is normaal. Durf benoemen waar je je bevindt, praat erover met je naasten en geef samen ruimte voor eender welke emotie die zich aandient. Samen leuke dingen beleven en daar bewust bij stilstaan en ook samen praten als het je niet gaat. Dat zorgt op lange termijn voor meer welbevinden en energie om een waardevol leven te leiden, een leven met MS.

Stijn CLYSTERS - Klinisch psycholoog
Ellen VANZEIR - Klinisch neuropsycholoog
Momenteel beiden werkzaam bij psychologenpraktijk Kurago te Hasselt

Noot: We maakten in het uitschrijven van dit artikel gebruik van twee theoretische modellen, Acceptance and Commitment therapy (Hayes, Wilson, & Strosahl) en het Duale procesmodel (Stroebe & Schut).

RODE DRAAD

MS en veerkracht

Van psycholoog tot patiënt tot psycholoog met MS

Als psycholoog en gedragstherapeut is het al jarenlang mijn passie en missie om zoveel mogelijk mensen positief te leren denken: in mijn eigen praktijk, op de universiteit en via lezingen en trainingen. Toen ik begin dit jaar in het ziekenhuis belandde met gevoelsstoornissen in mijn onderlichaam, maakte ik mij hier dan ook niet echt zorgen over. Ik ben een grote voorstander van 'practice what you preach'.

Toen na de bekende onderzoeken enkele dagen later de diagnose RRMS viel, zei ik als optimist (over)moedig: "Als iemand dit aankan, ben ik het wel!". Totdat ik thuis kwam en amper nog de trap op geraakte… Wat een ontzettend pijnlijke, enge rotziekte! Wat volgde waren hele zware maanden vol intense emoties en ervaringen. Van carrièrevrouw, moeder en partner naar patiënt, van psycholoog naar ervaringsdeskundige, … Alle rollen, relaties en gevoelens stonden op zijn kop: ik kende mijn eigen lichaam niet meer, was plots afhankelijk van anderen, kon niet meer werken en moest ondertussen ook nog moeder, partner, dochter en vriendin zijn. Ik heb de afgelopen tijd zo vaak gezegd: "Ik snap niet dat je dit kunt overleven zonder alle kennis die ik in mijn rugzak heb als psycholoog!". Er wordt zoveel veerkracht en positief denken verwacht, maar wat als je dat voor de diagnose nog niet kon? Dan heb je een dubbel zware taak: de verwerking van zo'n ernstige ziekte en het aanleren van heel veel nieuwe vaardigheden.

Nu het wat rustiger is in mijn lichaam en leven, wil ik dan ook heel graag meegeven wat ik leerde de afgelopen maanden. Ik haal een aantal dingen uit mijn rugzak vol coping: wie hier behoefte aan heeft, kan de zijne ermee vullen. En zo werk ik terug als psycholoog, zo helpen we elkaar!

Wat de theorie zegt

Veerkracht is het vermogen om je aan te passen aan stress en tegenslag, en daar misschien zelfs van te kunnen groeien. Met veerkracht zorg je ervoor dat, wat er ook gebeurt, je er weer bovenop komt. In de literatuur wordt er meestal gesproken over de volgende stapel veerkracht-vaardigheden: lichamelijke zelfzorg (bewegen, voeding, slaap), energiebeheer, positief denken, herkennen van en omgaan met je eigen gevoelens en behoeften, grenzen en behoeften kunnen aangeven, sociale verbinding en steun ervaren, en leven naar je waarden. Een hele hap dus, en de meesten hebben deze vaardigheden niet meegekregen in hun opvoeding waarbij er nog vaak de nadruk wordt gelegd op 'flink zijn' en 'je emoties niet tonen'.

Men heeft in de huidige maatschappij sowieso al een behoorlijke portie veerkracht nodig: de stress van de jachtige maatschappij, een gezin en carrière combineren, de reeds jarenlange chronische stress van corona, … Wanneer er dan zo'n ernstige ziekte als MS bij komt, wordt er veel van onze veerkracht gevraagd. Het is dan ook verbazingwekkend hoe weinig informatie er online te vinden is rond MS en veerkracht. Er is vooral veel aandacht rond lichamelijke zelfzorg en energiebeheer, maar het zo belangrijke mentale stuk blijft wat in de kou staan.

MS is een ernstige, ongeneeslijke ziekte met vaak grote lichamelijke, sociale en emotionele gevolgen, waarbij het gevaar van een nieuwe opstoot steeds om de hoek gluurt. Het onvoorspelbare verloop kan een sterk gevoel van machteloosheid en hulpeloosheid met zich meebrengen. Het aantal depressies en suïcides is dan ook bij geen enkele andere ernstige ziekte zo hoog. Des te belangrijker is het om sterk in te zetten op het verhogen van je veerkracht, want dit geeft een gevoel van controle en een keuze hebben. Door onze veerkracht te trainen,

kunnen we ons brein trainen om anders met situaties om te gaan.

Uit recent onderzoek weten we dat hersens net zoals andere spieren getraind kunnen worden en dat dus ook de hersenbanen van veerkracht gesterkt kunnen worden door veel te oefenen. Bij een ziekte waarbij het brein al zo onder druk staat, is het extra belangrijk om lief te zijn voor onze hersenen. Niet gemakkelijk, zeker niet wanneer je al moe bent, pijn hebt of je moeilijk lang kan concentreren. Het is dus ook belangrijk om lief te zijn voor jezelf: in kleine stapjes werken aan iets kleins, iets wat voor jou waardevol is, met vallen en opstaan, met veel moed en doorzettingsvermogen. Zo werk je langzaam naar een betekenisvol leven met MS toe.

In de praktijk

Zorgen voor je emoties en voor jezelf

MS brengt veel pijn en verlies met zich mee: het is heel normaal dat je hier verdrietig, bang, boos over bent. Dat je hier wakker van ligt, je zorgen maakt, piekert en allerlei psychosomatische klachten, zoals hoofdpijn, krijgt. "Stress vermijden" staat in alle boekjes over MS, want anders nemen de klachten toe. Maar hoe ga je met al deze overweldigende emoties om? De meeste mensen hebben in hun opvoeding geleerd dat ze sterk moeten zijn en proberen hun emoties weg te duwen, er niet aan te denken en afleiding te zoeken. Dit werkt maar tijdelijk, net zoals wanneer je een bal onder water probeert te duwen. Op een onoplettend moment plopt de bal toch weer naar boven en zo komen ook de onderdrukte emoties op een onbewaakt moment in alle hevigheid terug.

Emotionele pijn laat zien wat belangrijk voor jou is: verdriet over wat je niet meer kunt doen, angst over de toekomst, … Deze emoties laten jou zien waar jouw waarden over gaan en het is dus belangrijk om hiernaar te luisteren. Velen zijn bang dat ze die sterke emoties niet aan zullen kunnen, maar gevoelens zijn als golven die komen en gaan. Zelfs de meest heftige emotie deint uit en wordt draaglijk. Het voelen, benoemen en toelaten van je emoties maakt je veerkrachtiger: je gestresseerde lichaam komt tot rust en er is meer ruimte voor wat je echt wilt doen.

Het is niet gemakkelijk en best eng om te gaan oefenen om al die sterke emoties in kleine stukjes toe te laten. Hieronder vermeld ik een aantal websites en apps die hierbij kunnen helpen op een warme, zorgende manier. Want om in al die pijn te gaan staan, is het belangrijk om extra steunend en lief voor jezelf te zijn.

Bij zo'n zware ziekte als MS zou zelfzorg op de eerste plaats moeten staan. Wanneer je goed voor jezelf zorgt, zorg je ervoor dat je klachten in ieder geval niet toenemen door bijkomende stress of andere klachten. De belangrijkste boodschap die ik van mijn psycholoog leerde de afgelopen maanden, is dan ook om op moeilijke momenten steeds te denken: "Wat kan ik het komende uur voor mezelf doen om echt vriendelijk voor mezelf te zijn?". Zo vriendelijk en steunend als je voor een vriendin zou zijn die hetzelfde meemaakt, want het is vaak veel gemakkelijker om voor een ander te zorgen dan voor jezelf.

De eerste stapjes in zorgen voor je emoties en voor jezelf:

1. Wanneer je het moeilijk vindt om te weten wat je voelt, is het vaak gemakkelijker om tot je gevoel te komen via beelden, zoals fotokaarten of Blob-cards. Gratis varianten zijn online te vinden, bijvoorbeeld *Which blob do you feel like today?* en Blob tree.
2. Leer om jezelf steun te geven via zelfcompassie-meditaties, bijvoorbeeld de Rest Your Heart meditaties van dr. Elke Smeets via de link in haar bio op Instagram. Of in het Engels via de website van Kristin Neff: www.self-compassion.org.

Zorgen voor je lichaam

Er zijn al veel artikels geschreven over de basis van zelfzorg bij MS: rust, beweging, gezond eten en voldoende slapen. Dit alles om je brein zo gezond mogelijk te houden, de gevolgen van MS zoveel mogelijk te beperken en bijkomende problemen te voorkomen.

Het klinkt allemaal logisch, maar is niet zo gemakkelijk. Voor al deze handelingen heb je heel veel zelfkennis, discipline, assertiviteit en positieve gedachten nodig. Al deze adviezen vragen kennis over je (nieuwe) lichaam, mentale rust om alles toe te kunnen passen en de sterkte om hulp en grenzen uit te durven spreken. Allemaal volwaardige therapeutische doelen op zich waaraan ik met cliënten maandenlang werkte, voordat dit iets van henzelf kon worden. Geef jezelf dus voldoende tijd en krediet, en durf externe hulp te vragen als dit niet lukt. Ik zou dit zelf niet gekund hebben zonder mijn eigen psycholoog die mij steeds weer een spiegel voorhield en leerde om echt goed voor mezelf te zorgen en te luisteren naar mijn lichaam.

De eerste stapjes in zorgen voor je lichaam:

1. Leer via een bodyscan je lichaam beter kennen en ervaar ontspanning via Yoga Nidra, bijvoorbeeld via de app Insight Timer (grotendeels gratis) of House of Deeprelax (eerste meditaties gratis via YouTube).
2. Wat kan jij nu in het komende uur doen, enkel en alleen voor jezelf? Wat heb jij nu echt nodig?

Zorgen voor je energie en rust

Een goed energiebeheer staat uiteraard ook centraal bij een goede zelfzorg. De verstoorde prikkelgeleiding in het zenuwstelsel zorgt voor een vermoeidheid waarmee bijna iedereen met MS te maken krijgt. De adviezen rond energiebeheer staan dan ook in het teken van bewuste keuzes maken waar je je energie insteekt, zodat je voldoende levenskwaliteit ervaart. En om te voorkomen dat je in het rood gaat qua energieverbruik, want dan heeft je lichaam uren of dagen nodig om hiervan te herstellen. Dit geeft vaak ook emotioneel een dip.

Gelukkig bestaan er hele goede ergotherapeuten in gespecialiseerde MS-centra die hierbij kunnen helpen. Zij bekijken waar jouw energieslurpers zitten en wat jou een boost geeft. Wanneer ben je lichamelijk vermoeid en wanneer mentaal? Wanneer ga je over je grenzen en wat of wie houdt dit in stand? Hoe kan je beter aanvoelen wat jij nodig hebt en hoe kan je hierin grenzen aangeven? Zij zoeken samen met jou hoe je je leven met MS zo kunt indelen dat dit waardevoller voor je voelt. Allemaal niet zo gemakkelijk, dus aarzel niet om de hulp in te roepen van deze specialisten: zij zijn er voor!

De eerste stapjes in zorgen voor je energie en rust:

1. Maak een lijst van leuke dingen om te doen. Denk aan lichamelijke energiegevers, zoals knuffelen, een massage (live of van een massagekussen), muziek, dansen, zingen of creatief zijn. Vergeet ook activiteiten samen met anderen niet: verbinding ervaren (ook met lotgenoten!) verhoogt de levenskwaliteit. Doe de komende week elke dag iets leuks. Zet het in je gsm om jezelf eraan te herinneren. Wees concreet over 'wat, waar, wanneer en hoe' en start vandaag.
2. De meeste mensen leerden vroeger vooral hoe ze voor anderen moeten zorgen en zijn vaak streng, hard en kritisch voor zichzelf. Bij zo'n uitputtende ziekte als MS is het echter nodig eerst goed voor jezelf te zorgen. Dus leer begripvol en ondersteunend te zijn voor jezelf en grenzen aan te geven. Dat is niet egoïstisch: het is een noodzaak om voldoende energie over te houden voor dingen die echt belangrijk zijn. Een manier om dit te leren is om in een moeilijke situatie te bedenken wat je tegen een vriend zou zeggen als die hetzelfde zou meemaken, en op welke toon. En wat zeg je tegen jezelf, op welke toon?

Positief denken en een waardevol leven met MS

Je merkt het al, er is doorzettingsvermogen en moed nodig om aan al deze vaardigheden te werken. Een grote portie positiviteit is dan wel handig meegenomen. Optimistische mensen kennen ook angsten, verdriet en onzekerheden, maar ze ervaren meer zeggenschap doordat ze denken in mogelijkheden in plaats van moeilijkheden. Je stresshormonen dalen hierdoor aanzienlijk en dit is zeker bij MS belangrijk: stress belast de zenuwbanen extra waardoor de symptomen vaak sterk toenemen. Uit recent onderzoek bij mensen met MS blijkt dat de vermoeidheid sterk verminderd kon worden door het volgen van cognitieve gedragstherapie (de chique term voor positief leren denken).

Positiviteit is deels aangeboren, maar is ook te leren door je brein hierin te trainen. De eerste stap is echter de wens om hier iets aan te veranderen en te oefenen in heel veel kleine stapjes. Hard werken dus, maar zeker de moeite waard in de zoektocht naar een gelukkig, waardevol leven met MS!

De eerste stapjes in positief denken en een waardevol leven met MS:

1. Maak een geluksdoos met allemaal voorwerpen of herinneringen die jou een positief gevoel geven. Een soort schatkist vol positiviteit die je kunt openen wanneer je daar behoefte aan hebt. Zo staat er op mijn kamer nog altijd een roze kist met de tekst 'positive vibes' op, vol boeken, kaartjes en cadeautjes die ik tijdens mijn opname in het ziekenhuis cadeau kreeg. Zo waardevol en hartverwarmend om hier regelmatig in te kijken!
2. Bij MS is er zoveel controleverlies: over je lichaam, je toekomst, … Zoals bij alles in het leven heb je ook nu enkel controle over wat jij zelf doet. Wie wil jij zijn terwijl je dit doormaakt? Of als je kinderen hebt: hoe zou je willen dat je kinderen hiermee omgaan als hen dit zou overkomen? Welk klein stapje kan je vandaag nemen zodat je dichter bij het leven komt dat je wilt leiden, met je MS?

En tenslotte: veel oefenen, oefenen, oefenen en volhouden! Net zoals met alle andere vaardigheden, zoals bijvoorbeeld een nieuwe sport of een muziekinstrument, worden deze pas een automatisme door heel veel te oefenen. Wanneer je merkt dat je vastloopt of te vaak en te lang emotionele problemen hebt, aarzel dan niet om een hulpverlener in te schakelen. Specifiek rond het aanleren van deze veerkracht-vaardigheden zou ik adviseren een psycholoog gespecialiseerd in ACT-therapie of Mindful Zelfcompassie te raadplegen.

Veel succes en vooral ook veel plezier bij het oefenen met deze veerkracht-vaardigheden bij MS!

Referenties en aanraders

De klappen van het leven. Russ Harris. (in het Engels als luisterboek: *The Reality Slap*)

Voluit leven: mindfulness of de kunst van het aanvaarden, nu als praktisch hulpboek. Ernst Bohlmeijer en Monique Hulsbergen.

Leven met pijn: de kunst van het aanvaarden. Karlein Schreurs.

Van stress naar veerkracht. Vind je weg in de mentale jungle. Severine Van de Voorde (ook als luisterboek, vrij wetenschappelijk).

Dit is jouw leven: ervaar de effecten van de positieve psychologie. Ernst Bohlmeijer en Monique Hulsbergen.

Wendy DE PREE
Psycholoog – Gedragstherapeut
www.leerpositiefdenken.be
@leerpositiefdenken, @wendy.de.pree, @meerdanms

RODE DRAAD

Neuropsychologisch onderzoek

Multiple Sclerose is de ziekte van 1000 gezichten en kent een onvoorspelbaar verloop. Klachten kunnen zich uiten op zowel lichamelijk als psychisch vlak. Heel lang lag de focus vooral op de fysieke, dus de motorische klachten. De voorbije 10 jaar is er echter meer aandacht gekomen voor de cognitieve problemen die personen met MS (PmMS) kunnen ervaren. Deze zijn namelijk niet zo zichtbaar voor de buitenwereld, maar kunnen toch even of zelfs meer ingrijpend zijn. Om de cognitieve gevolgen van MS in kaart te brengen, kan een neuropsychologisch onderzoek (NPO) plaatsvinden. We spreken er verder over met Mattias De Coninck, klinisch neuropsycholoog in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en in de Antwerpse afdeling van het Centrum voor Neuropsychologie.

Welke cognitieve problemen kunnen PmMS ervaren?

MS is een neurologische aandoening en zorgt voor letsels in het brein. De gevolgen van deze letsels zijn voor elke neurologische patiënt anders. Zeer veel voorkomende cognitieve problemen bij PmMS zijn onder andere aandachts- en geheugenproblemen, maar ook uitgesproken vermoeidheid.

Wanneer komt een PmMS bij u terecht voor een neuropsychologisch onderzoek (NPO)?

De meest voorkomende aanleiding is een doorverwijzing van de behandelende arts om de cognitieve problemen in kaart te brengen. Het is daarom belangrijk voor een patiënt om open te zijn met de arts en elke cognitieve klacht te bespreken. De behandelend arts kan op basis van de ernst van de klachten inschatten of een NPO nuttig kan zijn.

Een andere motivering voor een NPO is wanneer de patient een baseline meting van zijn/haar cognitieve functies wil laten uitvoeren. In het verdere ziekteverloop kan er dan vergeleken worden met de startwaardes bepaald in het eerste NPO. Dit zien we vooral voorkomen kort na de diagnose.

Hoe verloopt een NPO?

Het eerste gedeelte is de **anamnese**, dit is een kennismakingsgesprek met de betrokkene. Bij MS is er een specifiek cognitief profiel en daar ga ik dan ook specifiek vragen naar stellen. Ik probeer te weten te komen wie er voor mij zit, welke gezinssituatie die persoon heeft, hoe het functioneren loopt, waar het juist moeilijk loopt, wat de stemming is geweest de voorbije weken enzovoort. Ik bevraag alle domeinen: fysiek, motorisch, cognitief, gedrag, emoties, vermoeidheid. De anamnese duurt ongeveer 30 minuten.

In een tweede gedeelte gaan we de cognitieve functies **testen**. We kijken hierbij naar verschillende cognitieve domeinen: aandacht, geheugen, taal, ruimtelijk inzicht, aansturende of executieve functies. De testen nemen een 90-tal minuten in beslag.

Hierna verwerken we de **resultaten** van alle testen. Dit houdt in dat de resultaten worden vergeleken met een normgroep bestaande uit personen zonder MS met dezelfde leeftijd, geslacht en opleiding. Daarna volgt een bespreking van deze resultaten in de vorm van een verslag. We stellen dan een sterkte-zwakte profiel op van de verschillende cognitieve functies. Vervolgens bespreken we dit uitgebreid met de PmMS. Er wordt stilgestaan bij wat er juist goed gaat tijdens het onderzoek en wat er slecht gaat t.o.v. de normgroep. We gaan ook dieper in op de oorzaken van hun problemen. PmMS signaleren vaak geheugenproblemen, maar in realiteit gaat het dan eerder om een afgenomen snelheid van informatieverwerking of de gevolgen van vermoeidheid die een impact hebben op het vermogen om nieuwe informatie op te slaan. Indien de PmMS een partner heeft, nodigen we deze ook mee uit bij de resultaatsbespreking.

Indien de PmMS dit wenst, kan er een **vervolgtraject** opgestart worden. Dit is een persoonlijk traject op basis van

de behoeften van de betrokkene. Een belangrijke eerste stap is educatie over de cognitieve moeilijkheden. Zo kan er bijvoorbeeld toegelicht worden welke impact de cognitieve moeilijkheden hebben in het dagelijkse leven. Dit vormt de basis om verder inzicht te creëren, zowel bij de PmMS als bij de partner en de directe omgeving.

Vanuit de praktijk bieden we ook **cognitieve functietraining** aan. Deze training is computergestuurd en wordt dagelijks van thuis uit uitgevoerd. Dit is voornamelijk nuttig om de hersennetwerken die verantwoordelijk zijn voor de verschillende cognitieve functies, te activeren en verder te trainen. Het doel hiervan is verdere cognitieve achteruitgang tegen te gaan.

Cognitieve strategietraining is dan weer een manier om na te denken over welke hulpmiddelen kunnen helpen bij specifieke cognitieve problemen. Een voorbeeld van interne strategieën is herhaling van nieuwe informatie of zo veel mogelijk afleiding uit de omgeving eliminieren. Externe strategieën daarentegen kunnen bestaan uit een prikbord met kleine notities of een uitgebreide agendafunctie in een telefoon.

Wat is uw advies voor PmMS die cognitieve problemen ervaren?

Praat erover met je behandeld arts, zelfs over kleine of zeer lichte cognitieve klachten. De behandelend arts zal de ernst evalueren en een passend beleid uitwerken op maat van jouw noden. Een NPO is hierbij een nuttig instrument om een beter beeld te geven van de concrete cognitieve problemen die er spelen.

Bedankt Mattias!

Evelyne WELVAERT
Redactielid MS-Link

Contactgegevens Mattias De Coninck
Universitair Ziekenhuis Antwerpen:
- mattias.deconinck@uza.be
- 03/821 24 14
Centrum voor Neuropsychologie:
- www.cvnp.be
- info@cvnp.be
- 0474/12 22 19

Ontwikkeling van een digitaal zorgpad voor patiënten met relapsing remitting multiple sclerose (RRMS)

Een kwaliteitsverbeterproject

Als studenten aan de Universiteit Gent, die in het academiejaar 2020-2021 de opleiding Master of Science in de verpleegkunde en vroedkunde volgden, hebben wij een kwaliteitsverbeterproject uitgewerkt. Dit project kwam tot stand door een intensieve samenwerking met Prof. dr. Dimitri Beeckman, Awell Health, het werkveld en ervaringsdeskundigen.

Wat is een digitaal zorgpad?

Awell Health, een organisatie die instaat voor het ontwikkelen en beheren van digitale zorgpaden, stelde de vraag om een digitaal zorgpad te ontwikkelen voor patiënten met Multiple Sclerose. Wij, als studenten master in de verpleegkunde, waren geïnspireerd door de mogelijkheden die een soortgelijk digitaal zorgpad met zich meebrengt.

Het doel van ons digitaal zorgpad was vertrekken vanuit het belang van patiëntenparticipatie, waarbij de patiënten de regie van hun traject in handen blijven houden. Deze participatie is van groot belang om de zorg op een individueel niveau af te stemmen en de kwaliteit van zorg te blijven waarborgen. Hoe kan er immers kwalitatieve zorg verleend worden, als men niet luistert naar de noden van de patiënten? Daarnaast komt dat de patiënten gestimuleerd en ondersteund worden als actieve partners in hun traject. Al deze principes sluiten naadloos aan op zowel onze visie van goede zorg als deze van Awell Health.

Wist je dat?

De rode draad van het zorgpad wordt gevormd door de maatschappelijk werker, de MS-verpleegkundige en de huisarts.

Het digitaal zorgpad zorgt ervoor dat de coördinatie van de transmurale zorg mogelijk wordt gemaakt, doordat het systeem over een communicatieplatform beschikt. Zowel patiënten als alle betrokken zorgactoren hebben op deze manier steeds toegang tot informatie die voor hen essentieel is.

Continuïteit van zorg kan gewaarborgd worden door het automatiseren van administratie, het verzamelen van gegevens en het standaard maken van bepaalde stappen in het digitaal zorgpad. Door het standaardiseren van de zorg kan er een economische en ecologische winst geboekt worden, omdat er op deze manier geen overbodige onderzoeken uitgevoerd worden. Deze winst komt niet enkel de gezondheidszorg ten goede, maar ook de patiënt zal hierdoor minder belast worden.

De ontwikkeling van het zorgpad

De eerste stap om dit kwaliteitsverbeterproject op te starten, is het uitvoeren van een grondige literatuurstudie omtrent de ziekte MS. Wereldwijd zijn er meer dan 2,8 miljoen mensen met de diagnose van MS. België heeft een prevalentiecijfer van 104 mensen per 100.000 personen, wat op ongeveer 12.000 mensen met de ziekte neerkomt (The Multiple Sclerosis International Federation, 2021). De literatuurstudie bracht aan het licht dat er verschillende vormen van MS bestaan. De keuze werd gemaakt om een digitaal zorgpad te ontwikkelen voor de meest frequente vorm van MS, namelijk RRMS (relapsing remitting multiple sclerose), aangezien dit in 85% van de gevallen gediagnosticeerd wordt (The Multiple Sclerosis International Federation, 2021). Het treft meestal jongere mensen (+/- 30 jaar) waarvan vrouwen drie keer zo vaak getroffen worden als mannen (Brownlee et al., 2017).

Een meer diepgaande literatuurstudie, waarbij de focus op RRMS lag, leverde een enorm waardevolle hoeveelheid aan (inter)nationale informatie en richtlijnen op. In de gevonden wetenschappelijke literatuur gingen we op zoek naar belangrijke gelijkenissen en verschillen. Dit leidde tot een wetenschappelijk onderbouwd zorgpad voor patiënten met RRMS.

De tweede stap in het project bestond eruit om zowel strategische en operationele doelstellingen als kwali-

teitsindicatoren te formuleren. Het doel hiervan is om de kwaliteit te blijven waarborgen doorheen de uitwerking van het project.

Als derde stap werden onder meer een neuroloog, huisarts, kinesitherapeut, maatschappelijk werker, MS-verpleegkundige en enkele patiënten als voornaamste stakeholders bevraagd. Dit bracht ons belangrijke inzichten bij omtrent de huidige organisatie van de zorg voor MS-patiënten, hun eigen ervaringen en hun toekomstvisie rond het gebruik van een digitaal zorgpad. Met de informatie die we uit deze bevraging verkregen, werd het eerder ontwikkelde digitaal zorgpad aangepast aan de noden van de stakeholders.

Wist je dat?

Ten noorden van de evenaar komt MS vaker voor dan ten zuiden van de evenaar.

Als laatste stap werd een draaiboek uitgewerkt dat kan dienen als handleiding om het digitaal zorgpad succesvol op te starten. Door het draaiboek te volgen kan een digitaal zorgpad voor RRMS in principe in elke zorginstelling uitgerold worden.

Het digitaal zorgpad voor personen met RRMS

Het zorgpad start vanaf het moment dat de patiënten voor het eerst bij de neuroloog op consultatie komen. Van zodra er een vermoeden is van MS, worden de patienten gedurende een korte periode opgenomen om de diagnose te stellen. Op die manier kunnen de onderzoeken elkaar snel opvolgen en gaat zo weinig mogelijk tijd verloren. Tijdens deze opname wordt zowel emotionele als praktische ondersteuning voorzien voor de patiënten, aangezien zij vaak overmand zijn door emoties en veel vragen hebben.

Een belangrijke rol in het digitaal zorgpad is weggelegd voor de maatschappelijk werker en de MS-verpleegkundige. Deze vormen vanaf het moment van diagnosestelling mee de rode draad doorheen het traject van de patiënten.

Uit de gesprekken met de stakeholders kwam verrassend naar voor dat er slechts een beperkte rol is weggelegd voor de huisarts. Doordat de patiënten in het algemeen een goede band hebben met de MS-verpleegkundige en de neuroloog, nemen ze vaak rechtstreeks met hen contact op, waardoor de huisarts weinig betrokken wordt in het traject. Omdat wij het erg belangrijk vinden dat er een goede connectie is tussen de patiënt en de huisarts, hechten wij hier toch meer belang aan binnen het digitaal zorgpad. Door de aanwezigheid van een communicatieplatform binnen het systeem van Awell Health kan de communicatie tussen de zorgverleners van binnen en buiten het ziekenhuis geoptimaliseerd worden.

Het is ook duidelijk dat een multidisciplinaire raadpleging (MDR) van groot belang is voor een vlot verloop van het traject van de MS-patiënt. Door een eerste contact met het multidisciplinair team vroegtijdig in te plannen, wordt het voor de patiënten snel duidelijk waar ze terecht kunnen in de toekomst wanneer de toestand achteruitgaat. In een ideale situatie kan elke nieuw gediagnosticeerde patiënt besproken worden op een MDR, alsook patiënten die problemen stellen. In realiteit is er echter een gebrek aan financiële middelen om dit te waarborgen, waardoor enkel patiënten besproken worden die problemen stellen.

We hopen dat door de ontwikkeling van een digitaal zorgpad voor patiënten met RRMS de kwaliteit van de zorg verbeterd wordt. Voor ons was dit een betekenisvolle en leerrijke opdracht, dit heeft ons meer expertise bijgebracht als toekomstige master in de verpleegkunde. We willen iedereen bedanken die zijn steentje heeft bijgedragen om van dit project een succes te maken.

Maksim DE BAETS, Annelies DEBERGH, Laura VANHOLST, Mathilde VOET, promotor prof. dr. Dimitri BEECKMAN en Isabel VLERICK

Studenten UGent

Bronnen

1. Brownlee, W. J., Hardy, T. A., Fazekas, F., & Miller, D. H. (2017). Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. Lancet (London, England), 389(10076), 1336-1346. doi:10.1016/s0140-6736(16)30959-x
2. The Multiple Sclerosis International Federation (2021). Atlas of MS. MSFI 3

Onderzoek: informatieverlening over psychosociale gezondheid

De onderzoeksgroep Mental Health and Wellbeing (MENT) van de Vrije Universiteit Brussel (VUB) voert momenteel onderzoek uit naar informatieverlening over psychosociale gezondheid bij personen met MS.

Buitenlandse studies wijzen namelijk op een mogelijk probleem bij de informatieverlening bij mensen met Multiple Sclerose. Vandaar dat we een online survey verspreiden naar personen met MS. De hoofdfocus van de survey zijn de vragen naar informatieverlening op vlak van psychosociale elementen. Daarnaast vragen we ook demografische gegevens en gegevens over de psychosociale gezondheid, om specifieker te weten te komen bij welke subgroepen de problemen het meest duidelijk voorkomen. Tenslotte vragen we ook naar factoren die psychosociale gezondheid belemmeren.

Alle informatie die u geeft in de vragenlijst, is anoniem. De vragenlijst kan u beantwoorden via de link https://vub.fra1.qualtrics.com/jfe/form/SV_br2jOBBmes1naYe of via de QR-code.

Met deze studie willen we de situatie omtrent informatieverlening voor mensen met Multiple Sclerose in Vlaanderen in kaart brengen. Op basis van de studieresultaten willen we zo concreet mogelijke verbeteringen voorstellen, om samen met zorginstituties bij te dragen tot de verbetering van uw zorg.

Mocht u nog vragen hebben voor of na het invullen van deze vragenlijst, contacteer ons gerust op MENTonderzoek@vub.be.

We willen u alvast bedanken voor uw hulp.

Hoogachtend,
Prof. Dr. Johan BILSEN
Dr. Lara VESENTINI
Dr. Roel VAN OVERMEIRE

Onderzoek: MS@Work

Heb jij Multiple Sclerose en ooit al eens problemen of vragen daarrond gehad in verband met je werksituatie? Dan heeft hogeschool PXL jouw hulp nu nodig!

Werken is vaak een hele uitdaging voor personen met MS, maar oplossingen vinden voor bepaalde problemen of vragen op vlak van werk blijkt ook een hele zoektocht. Hogeschool PXL wil helpen door een digitaal platform te maken dat personen met MS of experts gemakkelijk kunnen raadplegen. Op basis van het probleem of de vraag wordt dan de gepaste wegwijzer aangereikt (bv. contacteer "X", lees dit, doe dat, ...).

Maar, ze hebben in eerste instantie jou nodig! Laat hen weten welke vragen of problemen met betrekking tot arbeid jij wel al eens hebt gehad via de link of QR-code naar deze enquête: https://hogeschoolpxl.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_9nmAyFa7n6Bc5iS

Alvast bedankt voor jouw medewerking!

De levensavonturen van Fernand Slagmeulders

De stille opstandeling

Fernand moet van zijn vader naar de beeldhouwles. Maar achter zijn rug gaat hij ergens anders heen…

Fuck de beeldhouwles! Wat bezielt ouders hun kinderen tot dingen te verplichten omdat ze die zelf als kind niet konden of mochten doen? Fernand was halverwege de locatie waar hij verondersteld was te zijn en hij parkeerde zijn brommertje een eindje van het stadsplein. Zijn vader kon de pot op, koste wat kost.

Fernand was een stille opstandeling. Hij ging nooit de rechtstreekse confrontatie aan, maar bood onderhuids weerstand. Later, als milicien in het leger, droeg soldaat Slagmeulders een tijdje een kaki legerbroek met een lange horizontale scheur ter hoogte van de knie. Daarmee ridiculiseerde hij in stilte de autoriteit telkens hij moest marcheren. En als korporaal liet hij ooit een peloton te pletter lopen op een muur. Zijn leven was één lange oefening in overlevingsstrategie en ondergronds verweer.

Fernand wandelde niet dwars over het plein, maar langs de huizen en winkels die het omringden, met het hoofd omlaag. Hij trachtte de gehaaste stap aan te nemen van iemand die daar ter plaatse niets te zoeken had, maar zijn vluchtige ogen verraadden net het tegendeel.

Rebellie tegen vader

De ingang van de bioscoop, waar aan weerszijden grote filmaffiches hingen, stapte hij voorbij terwijl hij een snelle blik wierp naar de vrouw achter de kassa. Fernand vond het gênant dat net in een sekscinema een vrouw de tickets verkocht. Hij stapte nog 50 meter verder en bleef staan voor een uitstalraam alsof hij geïnteresseerd was in de schoenen die er werden aangeprezen. Hij nam wat geld uit zijn portefeuille in de hand, klaar om zeer snel de bioscoop binnen te zijn. Toen hij constateerde dat er in geen van beide richtingen iemand op het voetpad afkwam, liep hij terug, bestelde een ticket terwijl hij de ogen van de verkoopster vermeed, betaalde en jakkerde zich de bioscoop in. Of toch bijna. Tussen de buitendeur en de binnendeur was een overbodige en slecht verlichte tussenruimte van 2 meter breed. Hij keek via de spleet van de deur of het licht in de zaal uit was en ging dan pas binnen. Het was gelukt. Je moest 18 zijn om toegelaten te worden en dat was hij nog even niet. Hij was door de mazen van het net geglipt en een gevoel van zelfgenoegzaamheid overviel hem. De opgelegde beeldhouwles vervangen door een seksfilm was een uiting van rebellie tegen zijn bazige vader.

Veelbelovende Beierse Alpen

Met zijn regenjas aan ging hij zitten, hij zette zijn kraag recht om niet te herkenbaar te zijn. De pauze zou immers een confronterend moment zijn. Dan zaten alle seksfilmkijkers elkaar waarschijnlijk te beloeren en was het hopen dat je je buurman of nonkel niet in de ogen keek. Fernand zat nog maar net neer of het licht ging aan. Hij liet zich traag diep in de bioscoopzetel zakken. Die zaterdagnamiddag bleken ze met vier te zijn. Helemaal achteraan in een hoek zat een jong kirrend koppel te giechelen en halfweg de zaal lag een oude man te snurken. Het donker bracht redding.

In de krant had Fernand gezien dat een seksfilm al zeven weken volle zalen trok. De advertentie in de krant had hem verleid: op de affiche stond een blonde, mollige, jodelende vrouw in een nauwsluitende, groene korte broek met witte bretellen over een te krap, roze overhemd waaronder monumentale omhooggestoken borsten het vooruitzicht gaven op een duizelingwekkende afdaling tussen de Beierse bergen. Naast haar had op zijn knieën een oudere man met zonnebril met grote, blauwe monturen haar gebloemde stropdas tussen de tanden. Op de achtergrond liep een purperen koe te lachen. Op de voorbroek van de man stond: 'Verlengd wegens succes'.

De Vurige Stier

De film startte. Maar in plaats van de zwoele avonturen in herberg 'De Vurige Stier' werd Fernand getrakteerd op een pedagogische documentaire over geslachtsziektes. Op groot scherm én in kleur werd gedetailleerd ingezoomd op vagina's met wratten, bloederige schaamlippen, genitale wratten en penissen vol kleine roodpaarse bultjes. Hij keek met één oog hard toegeknepen. Na een half uur begon hij zich misselijk te voelen en hij repte zich de zaal uit. In de tussenruimte hapte hij naar adem en

bedaarde. Door de spleet gluurde hij of er buiten geen bekende voorbijliep of een jonge moeder met kinderen. De kust was veilig, gezwind stapte hij de open lucht in en zo snel mogelijk weg van de bioscoop.

Blijkbaar speelde 'Vrolijke ontucht in Tirol' niet meer. Nooit zouden zijn werkcollega's weten hoe het kwam dat Fernand, toen dat toevallig ter sprake kwam, ook over seksueel overdraagbare aandoeningen iets bleek af te weten. Het was het voorbeeld van een ervaring die je verstopt om nooit meer opgediept te worden.

Fernand onthield: weerstand is goed, maar niet tegen gelijk welke kost.

Edgard EECKMAN

Edgard Eeckman is communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij is doctor in de media- en communicatiestudies en gastprofessor over Patient empowerment aan de Erasmushogeschool. Hij is ook Voorzitter van de VZW Patient Empowerment. Je kan hem volgen op Facebook, Twitter en Linkedin. Info op www.edgardeeckman.be.

Ferm
thuiszorg

Warme zorg. Altijd dichtbij.

Onze verzorgenden helpen jou met persoonsverzorging en huishoudelijke ondersteuning, overdag en als dat nodig is ook 's nachts.

Wij begeleiden je met het aanpassen van je woning en onze karweidienst helpt je comfortabel en langer thuis te blijven wonen. In onze kleinschalige dagopvang en gastopvang kan je terecht voor een babbel, dagbesteding en begeleiding.

Bij Ferm Thuiszorg kan je een persoonsvolgend budget gebruiken om jouw zorgassistentie te financieren. We organiseren je gezinszorg, poetshulp of karweihulp en helpen bovendien met de administratie.

SamenFerm.be/thuiszorg
Bel gratis 0800 112 05

RODE DRAAD

Het einde van stress.

Een boek van Don Joseph Goewey.

Stress bestaat voor iedereen

Zoals je ongetwijfeld weet, stress bestaat voor iedereen. Examens, je werk, transport, kinderen, zenuwslopende relaties, thuis en op het werk, financiële problemen. Met een hoop zorgen en angsten als gevolg en, na verloop van tijd, een hoop lichamelijke problemen. Hartproblemen zijn het eerste waar we aan denken, maar er zijn er veel meer. Elke dokter kan je een waslijst aan stressgerelateerde ziektes opsommen.

En dan komt MS. Alle hierboven opgesomde problemen lijken plots peanuts en worden uitvergroot. Relationele, werkgerelateerde en financiële problemen nemen toe. Het onbegrip van andere mensen neemt toe. De afhankelijkheid van medisch personeel. De angst om achteruit te gaan, mobiliteit te verliezen, pijn te lijden, te vallen, niet meer voor jezelf te kunnen zorgen, ...

Met andere woorden, de stress neemt gevoelig toe. Alsook de stressgevoeligheid, de stressdrempel waarboven een aantal MS-gerelateerde symptomen toenemen: spasticiteit, moeilijk ademhalen, nog minder mobiliteit, nog meer pijn en ga zo maar door. Omwille hiervan is het leren omgaan met stress voor personen met MS superbelangrijk.

Angst als kern van stress

De kern van alle stress is angst. Angst voor wat er in de toekomst gaat gebeuren. Angst voor de opinies en het gedrag van anderen en zelfs van jezelf, wat vaak leidt tot schaamtegevoel en een defensieve houding, het onvermogen om anderen of jezelf te vergeven.

Ik noteer bij personen met MS met kinderen vaak een schaamtegevoel, zeker bij vrouwen. Omdat ze niet kunnen doen voor hun kinderen wat van een 'goede moeder' wordt verwacht. Omdat ze niet aanwezig kunnen zijn op hun proclamatie of niet op het podium geraken om zoon of dochter te omhelzen. Enzovoort.

Maar iedereen kan last hebben van schaamte, omwille van uiteenlopende redenen, met bijbehorende aantasting van de eigenwaarde. Het onvermogen om jezelf of anderen te vergeven is nog doordringender.

Oordelen en veroordelen

Eigen aan angst is dat men negatieve dingen, die mogelijk in de toekomst gaan gebeuren, nu al voor waar aanneemt - alsof ze reeds zijn gebeurd - en veronderstelt dat ze je leven catastrofaal gaan ondermijnen.

Men kent met andere woorden een waarheidswaarde toe aan overtuigingen waarvan men helemaal nog niet weet hoe ze zullen uitdraaien. Die neiging van de menselijke geest om te oordelen en, vaker nog, te veroordelen is ook sterk aanwezig in schaamtegevoel en het onvermogen om te vergeven.

Stress en mentale principes

Het goede nieuws is echter dat je kan werken aan de mate waarin stress je leven bepaalt, wat je situatie ook mag zijn en hoe hopeloos die op dit moment ook mag lijken. Werk in de zin van het regelmatig accentueren van eenvoudige mentale principes - ook wel 'tools' genoemd - die weinig tijd in beslag nemen (van enkele seconden tot een vijftal minuten). Via het accentueren van deze eenvoudige mentale principes evolueert je geest naar een toestand van rust en vrede.

Het betekent angsten laten gaan. Het betekent weigeren te geloven in bezorgde, pessimistische, stressprovocerende gedachten. Het betekent volop aanwezig zijn in het hier en nu, leven in elk moment. Vertrouwen hebben in het proces van het leven. Veranderen wat je kan en accepteren wat je niet kan veranderen.

Open, eerlijk en flexibel zijn. Jezelf gronden in de persoon die je bent en in wat jij belangrijk en nastrevenswaardig

vindt, in plaats van een ideaal nastreven dat je niet bent maar volgens jezelf of anderen zou moeten zijn. Het betekent zowel een onvoorwaardelijk positieve houding hebben ten opzichte van jezelf als empathie hebben voor de anderen in je leven. Het betekent beter luisteren naar hen, hen minder veroordelen, meer vergeven, vriendelijker zijn.

Positieve neuroplasticiteit

De regelmatige herhaling is belangrijk om van impact te zijn op de manier waarop je hersenen werken, in positieve zin. Het feit dat het mogelijk is om, via efficiënte acties, nieuwe zenuwbanen te creëren, heet ook wel neuroplasticiteit.

Ik heb ooit een artikel geschreven over de MS Gym. De MS Gym heeft als hoofddoel om via het correct uitvoeren van bewegingspatronen nieuwe zenuwbanen te creëren die de MS-laesies omzeilen en op die manier de oude mobiliteit zo optimaal mogelijk herstellen.

In feite wil *The End of Stress* hetzelfde doen, maar dan voor onze mentale gezondheid. Net zoals mobiliteit, in het licht van een chronische aandoening die de neiging heeft om onverbiddelijk voort te schrijden, nooit volledig herstelt, maar vraagt om een doorlopend managen, geldt hetzelfde voor ons mentale leven. Dit wordt ook telkens opnieuw bestookt met negatieve gedachten, alleen maar meer zo in het licht van een ziekte die niet graag vergeten wordt.

's Morgens het podium zetten: begin de dag in vrede

Ik ga hier niet in op alle tools van Don Joseph Goewey. Daarvoor kan je beter zijn erg praktische en korte documenten gebruiken (zie het einde van dit artikel). Maar ik vertel kort iets over die oh zo belangrijke tool waarmee je elke dag zou moeten beginnen.

Als we onszelf de vrije loop laten, begint onze geest gewoonlijk met alles wat we die dag moeten of willen realiseren: een soort 'to do' lijst. Of met een rush om dit en dat gedaan te krijgen (klassiek voorbeeld: de kinderen naar school brengen, moest dat tot je taken behoren). Of met een hoop negatieve gedachten die door je hoofd spoken. Of met een mengelmoes van dit alles.

Beter is om de dag in stilte te beginnen. Met een korte reflectie over de dingen waarvoor je dankbaar bent. De dingen die voor jou belangrijk zijn en waarin je wil groeien. De mensen die voor jou belangrijk zijn. De rustige en zelfzekere houding waarmee je andere mensen wil benaderen en problemen die zich die dag voordoen wil aanpakken. Je empathie en luisterbereidheid. Best kan je daartoe wat tijd uittrekken. Sta een kwartiertje vroeger op voor de rush begint.

Dit is de enige tool die ik hier bespreek. In de drie volgende delen ga ik kort in op enkele fundamenten die in heel wat principes van belang zijn.

1. Het belang van bewustwording

De eerste stap in het beïnvloeden van je geest is bewustwording van je huidige mentale leven. Welke gedachten, emoties, gevoelens, sensaties vullen je hoofd op een bepaald moment?

We hebben automatisch de neiging om te investeren in die mentale inboedel, om onze gedachten voor waar aan te nemen, om mensen - anderen of onszelf - te beoordelen of veroordelen, wat vaak leidt tot angsten, kwaadheid, het onvermogen om anderen of jezelf te vergeven, schaamte, ...

Het eerste wat we (telkens opnieuw) moeten doen is ons bewust worden van wat er speelt in onze geest. De simpele handeling van bewustwording creëert een afstand ten opzichte van onze gedachten die we anders automatisch voor waar aannemen en waar we ons snel mee vereenzelvigen. Een afstand ten opzichte van zowel de wereld als onszelf, die ruimte geeft aan het gevoel van rust dat altijd in ons leeft. Zoals de vermaarde Perzische filosoof en dichter Rumi het ooit zei: 'Voorbij ideeën van 'juist en fout' is een veld. Ik ontmoet je daar.'

Het is opvallend hoeveel eenheid er zit in ons mentale leven op één moment. Gedachten, emoties, gevoelens, sensaties, ... Al lijken ze allemaal nieuw, ze hebben doorgaans dezelfde kleur. Zonder die eenheid zouden we wellicht niet dezelfde persoon zijn. Ze laat ook toe om heel die mentale inboedel als één geheel naast ons neer te leggen, alsof we één en dezelfde baal hooi van de kar gooien.

2. Het belang van bevraging

Zoals gezegd vormt angst de kern van de meeste mentale problemen. Er bestaat echter een simpele manier om door te dringen tot de kern van wat ons angstig maakt. Bij elke beschrijving van een angst stel je de vraag: 'Waarom ben je daar angstig voor?' 'Wel, omdat x.' Meestal kom je uit bij iets dat zo triviaal of onwaarschijnlijk is dat het niet langer steek houdt om er angst voor te hebben. En het angstige gevoel neemt af.

3. Het tij keren

De stap zetten naar een vruchtbaar leven is dus voor een groot deel een kwestie van bewustwording en het onder de loep nemen van negatieve gedachten en gevoelens. Het is echter even belangrijk om de geest te kleuren met positieve suggesties - de macht van placebo.

Hier speelt de verbeelding een sleutelrol. Je dingen voorstellen die je wil bereiken, hoe ver ze ook verwijderd zijn van de huidige realiteit en hoe onwaarschijnlijk ze ook mogen lijken, vergroot alleen maar de kans dat je ze ook effectief bereikt, door een plan uit te werken om ze te bereiken en daarnaartoe te werken.

Ook je voorstellen dat je moeilijke, 'stressvolle' situaties benadert met een helder en rustig gemoed dat overloopt van zelfvertrouwen, maar tegelijk empathisch blijft en openstaat voor de suggesties van anderen, maakt dat je in zulke situaties - als ze zich voordoen - beter navigeert.

Creativiteit tenslotte, of het nu gaat over creativiteit op de werkvloer of over wat je passioneert in je persoonlijke leven (een hobby bijvoorbeeld). Creatief zijn vraagt zijn eigen gemoedstoestand: een combinatie van focus - dikwijls op details - en loslaten, jezelf mentale vrijheid gunnen, kuieren, je met iets anders bezighouden, wandelen, pauzeren, genieten van een kop koffie of thee. Er zijn voorbeelden van bedrijven die heel innoverende dingen bereiken, maar hun werkgevers voor 20% de vrijheid geven om te doen wat ze willen. Hetzelfde geldt in het persoonlijke leven.

'Repetition makes the mind go round'

Oftewel 'Practice makes perfect'. Don Joseph Goewey bespreekt in zijn boek heel wat tools en geeft praktische aanwijzingen over hoe ze uit te voeren. Ze nemen doorgaans slechts 5 minuten in beslag. Soms iets meer, vaak wat minder.

Regelmaat en deze tools met een zekere discipline herhalen is belangrijk. Hersens blijven hersens en de toevloed van negatieve gedachten en emoties - zeker als nieuwe omstandigheden opduiken - is continu. Wel vermindert de snelheid en de greep van deze mentale stroom. Dat is ook mijn ervaring. En wat meer is: af en toe enkele rustgevende minuten nemen voor jezelf is gewoon fijn.

Bronnen

Het boek *The End Of Stress* van Don Joseph Goewey kan je online kopen via Amazon, zowel de paperback als de Kindle-versie. Al het materiaal gekoppeld aan dit boek vind je terug op de website: https://theendofstressbook.com. In de downloadsectie van die website vind je onder meer een praktisch overzicht van alle tools, maar ook een aantal geleide hoorbare tools.

Het boek zelf gaat dieper in op alle tools, hun belang en werkwijze. Het is zeer interessant materiaal indien je wat dieper zou willen graven, met veel verwijzingen naar en besprekingen van andere relevante boeken.

Het enige nadeel: het is allemaal Engelstalig. Er bestaat jammer genoeg nog geen Nederlandstalige versie. Hopelijk is dat voor jou geen probleem of ken je iemand die daarbij kan helpen!

Aldo DE MARTELAERE
Redactielid MS-Link

Hoe schilderen energie en rust geeft

1999 was een moeilijk jaar voor mij. Het was een dieptepunt in mijn leven: ik verloor mijn werk, zat volop in een scheiding en MS maakte het mij serieus lastig. Ik zag in dat het zo niet verder kon. Ik wilde er iets aan doen, maar hoe en wat kon mij helpen?

Ik ging op zoek naar wat ik graag gedaan zou hebben toen ik jong was, wat mij toen fascineerde. Zo kwam ik bij het schilderen uit. Ik nam een penseel en experimenteerde wat. Al vlug schreef ik mij in aan de academie van Waasmunster om te leren schilderen, maar ik wilde ook leren tekenen en beeldhouwen. Schilderen geeft mij enorm veel energie, dit laadt mij op. Ik kan ook echt genieten van een bezoek aan een tentoonstelling. Ik neem de beelden waar, wil ze begrijpen.

In mijn hoofd is het soms chaos. Door te tekenen of te schilderen gebeurt er iets, alles krijgt een plaats, het brengt rust. Ik denk veel in beelden. Bepaalde dingen boeien mij, ik raak erdoor gefascineerd en dit wordt dan vaak een thema waarover ik schilder en teken. Zo is 'elkaar kussen' het huidige thema en kan je een van mijn laatste werken hier afgebeeld zien. Iets creëren doet deugd, geeft mij voldoening. Als ik schilder en teken, ben ik mezelf. Dat geeft mij rust en hiervan krijg ik positieve energie.

Bruno VAN DE PUTTE
Persoon met MS

RODE DRAAD

Hoe pianospelen ontspant en even alles doet vergeten

In 2014 kreeg ik mijn diagnose van MS. In de zomer van 2015 heeft de MS-verpleegkundige mij voorgesteld om piano te leren spelen en zo eventueel nieuwe zenuwbanen te maken in de hersenen. Dit is helaas nog niet bewezen, maar ik geloof er wel sterk in en ervaar dat het goed is voor mijn fijne motoriek. Ik heb de stap gezet en begon zonder enige ervaring. Ik had wel een muzikaal gevoel omdat ik als hobby dj ben, puur thuis, niet op feestjes of in clubs.

Als ik pianospeel, denk ik even niet meer aan mijn MS, alleen aan de piano. Het is nu mijn dagelijkse bezigheid. Als ik pianospeel, dan ben ik even in een andere wereld, weg van de dagelijkse sleur. Het is ontspanning, even aan niets anders denken. Als ik niet speel, gebeurt het toch dikwijls dat ik aan mijn MS denk.

Het is niet alleen het pianospelen zelf dat goed doet, maar ook de ontcijfering van een nieuwe partituur. Cognitief doet het iets, omdat je een stuk moet vooruitdenken over welke noot/akkoord je moet gaan spelen. Het is echt een meerwaarde geworden in mijn leven. Ik kan het zeker aanraden aan andere MS-patiënten.

Ik heb door het pianospelen ook meer zelfvertrouwen gekregen, door op te treden voor andere mensen. De mensen die mij hebben horen spelen in de kliniek, tijdens een klasconcert, tijdens een klein concertje in het Trefpunt (ontmoetingsruimte voor de bewoners in Noorderhart, Revalidatie en MS in Pelt), zeggen toch dat het mooi is. Dit geeft natuurlijk een goed gevoel.

Adrian
Persoon met MS

RODE DRAAD

Psychologische ondersteuning: bij wie kan je terecht en wat kost het?

Eind juli vorig jaar vernamen we via de pers dat je vanaf 1 september 2021 slechts 11 euro moest betalen bij de psycholoog en dat daardoor voor iedereen betaalbare psychologische zorg binnen handbereik was. Daarover hadden het Riziv, de FOD Volksgezondheid en de sector een akkoord bereikt. Een maand later moest dit beeld echter worden bijgesteld. We zijn immers nog niet toe aan een algemene terugbetaling. In de praktijk gaat het om een proefproject waar slechts een deel van alle psychologen en orthopedagogen aan kan meedoen. Het uitgetrokken budget is immers onvoldoende om alle psychologen en orthopedagogen erbij te betrekken.

1. Proefproject eerstelijns- en gespecialiseerde psychologische zorg

Sinds 1 september vorig jaar is men begonnen met de uitrol van dit proefproject, dat zal lopen tot eind 2023. Het is de bedoeling dat er lokale netwerken van psychologen worden opgestart of uitgebouwd. Uit dat netwerk worden dan enkele psychologen of praktijken opgenomen in het terugbetalingsproject. Het betreft een potentieel van 32 lokale netwerken voor geestelijke gezondheidszorg, die elk hun eigen werkgebied en samen heel België bestrijken. Stilaan zal duidelijk worden welke psychologen uit welke netwerken kunnen meedoen. Die worden gebundeld in lijsten, gepubliceerd op de website van het Riziv en ook gecommuniceerd via de huisartsen.

Het pilootproject past binnen een breder project om de geestelijke gezondheidszorg laagdrempeliger te maken. Men zal dit niet beperken tot individuele consultaties, ook groepsprogramma's voor bedrijven, scholen en bepaalde wijken worden opgestart. Hopelijk is er tegen eind 2023 voldoende zicht op hoe dit best verder aan te pakken en komt er een engagement voor een verdere en algemene uitrol.

Het akkoord maakt een onderscheid tussen:

- Eerstelijnspsychologische zorg: dit zijn kortdurende en/of weinig intensieve psychologische interventies die bijdragen tot een algemeen psychisch welbevinden of die ertoe bijdragen het psychisch welbevinden te herwinnen. De aanmelding bij een psycholoog, verbonden aan een netwerk voor geestelijke gezondheidszorg dat de nieuwe conventie heeft ondertekend, kan gebeuren door jezelf, je omgeving of na doorverwijzing van een hulpverlener. De eerste sessie is volledig gratis.
- Gespecialiseerde psychologische zorg: dit is gericht op mensen die een specifiekere zorg nodig hebben door onderliggende psychische problemen. Ook hier is er enkel een vergoeding als de aanmelding gebeurt bij een netwerk dat in de conventie stapt. Op basis van een functioneel bilan (verslag), wordt beslist of het traject kan worden aangevangen.

De ziekteverzekering neemt via het systeem van de derdebetalersregeling het grootste deel van de prijs per sessie voor zich.

- Je betaalt 11 euro per individuele sessie of 4 euro indien je aanspraak maakt op de verhoogde tegemoetkoming, afgekort VT (1).
- Neem je deel aan een groepssessie, dan betaal je 2,5 euro.

Voor de eerstelijnspsychologische zorg zijn er 8 terugbetaalde sessies per jaar toegelaten of 5 groepssessies in een periode van 12 maanden. Voor gespecialiseerde zorg is dit maximum 20 individuele sessies of maximum 12 groepssessies. Kinderen en jongeren hebben recht op meer sessies.

2. Andere mogelijkheden van ondersteuning

De stap naar psychologische begeleiding wordt niet snel gezet, ook weet men dikwijls niet waarnaartoe. En toegegeven, ook het financiële aspect en het stigma dat nog steeds op psychologische begeleiding rust, spelen een rol. Want moeten wij niet allemaal krachtige en evenwichtige mensen zijn die probleemloos alles onder controle hebben? In onze huidige, razendsnel functionerende maatschappij is het voor een gezond iemand al een hele

heksentoer om zich staande te houden, laat staan voor iemand die door ziekte op het rempedaal moet duwen en het soms moeilijk heeft om het evenwicht te bewaren. Maar toch, wanneer psychische problemen en negatieve gevoelens de overhand krijgen, is het een goed idee om hulp in te schakelen. Naast de hierboven vermelde optie kunnen onderstaande personen en diensten je daarbij helpen.

Arts

Een eerste belangrijke stap om de weg te vinden waarnaartoe is een gesprek met je huisarts of neuroloog. Hij kent immers je achtergrond en geschiedenis. Hij kan bekijken wat er aan de hand is, helderheid scheppen en eventueel zelf een behandelingsvoorstel geven. Zij kennen meestal wel geschikte hulpverleners of diensten en kunnen je gericht doorverwijzen. Het is dus een goed idee om eerst aan je huisarts of neuroloog advies te vragen.

Centrum voor Algemeen Welzijnswerk (CAW)

In een CAW kan je terecht als je moeilijkheden ervaart in je persoonlijk leven. Dat kunnen financiële moeilijkheden zijn, maar ook problemen in je relatie of familie, het leven met een ziekte of handicap, of klachten die te maken hebben met verlies, eenzaamheid, stress, ... Zij bieden individuele hulpverlening om met deze problemen om te gaan. Een CAW-team bestaat doorgaans uit maatschappelijk werkers en therapeuten. De hulpverlening is gratis. Indien nodig verwijst het CAW je door naar andere instellingen of hulpverleners. Over heel Vlaanderen en Brussel zijn er 11 CAW's actief met elk een eigen werkingsgebied.

Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (CGG)

Een centrum voor geestelijke gezondheidszorg biedt ambulante hulpverlening aan mensen met allerhande psychische problemen zoals depressie, relatieproblemen, stress, ... In een CGG zijn er daarvoor meestal aparte teams voor volwassenen, jongeren en kinderen. Elk team bestaat uit één of meerdere psychiaters, psychologen, maatschappelijk werkers, ... In een CGG wordt elke aanvraag besproken op een teamvergadering en de meest haalbare aanpak uitgestippeld. Hou wel rekening met een wachttijd vooraleer de gesprekken kunnen starten.

In alle centra gelden uniforme betalingstarieven. Een eerste consultatie is gratis als de cliënt is doorverwezen door een huisarts of een andere welzijns- of gezondheidsdienst of -instelling. Een consultatie bij een psycholoog of maatschappelijk werker verbonden aan het CGG kost 11 euro. Een aantal cliënten betaalt echter het verminderingstarief van 4 euro per consultatie. Dit zijn cliënten met de verhoogde tegemoetkoming binnen de ziekte- en invaliditeitsregelgeving, cliënten die in budgetbegeleiding, budgetbeheer of schuldbemiddeling zijn, personen die de maximumfactuur gezondheidszorg hebben bereikt in het vorige of huidig jaar, ... Voor een consultatie bij een psychiater verbonden aan het centrum gelden de tarieven van de ziekteverzekering (zie verder).

HerstelAcademie

Wil je nagaan of je zelf een en ander in eigen handen kan nemen, dan is een cursus volgen aan de HerstelAcademie misschien iets voor jou. Zij voorzien een open cursusaanbod rond diverse thema's die te maken hebben met mentaal welzijn en leggen de focus op vaardiger worden in het leven met een psychische kwetsbaarheid. Ze helpen je om actief je herstel(proces) op te nemen. De HerstelAcademie is gegroeid vanuit een CGG en werkt ermee samen.

De cursussen zijn kortdurend en staan open voor iedere burger. Er worden zowel op locatie als online cursussen aangeboden waarbij je niet gebonden bent aan het aanbod van jouw geografische regio. Er wordt een bescheiden bijdrage gevraagd.

Psycholoog

Een psycholoog heeft aan een universiteit een masterdiploma in de psychologie behaald. Deze titel is in België beschermd, wat betekent dat niet iedereen zich psycholoog mag noemen. Alleen psychologen ingeschreven op de lijst van de Psychologencommissie mogen de titel gebruiken en krijgen daarbij een inschrijvingsnummer. Let bij het zoeken naar een psycholoog dus op dit nummer. Hiervoor zijn twee redenen: ten eerste is de inschrijving op de lijst gekoppeld aan de naleving van de deontologische code (2), ten tweede ben je hierdoor beschermd door het tuchtrecht.

Psychologen zijn op diverse terreinen werkzaam, bijvoorbeeld in het onderwijs, in bedrijven of onderzoeksorganisaties, en hun job kan dus heel divers zijn, zoals het geven van coaching, loopbaanbegeleiding, psychotherapie, psycho-educatie, ... Psychologen die instaan voor begeleiding of therapie bij psychische aandoeningen of persoonlijke problemen, hebben tijdens hun studie gekozen voor de richting klinische psychologie met daarna meestal nog een bijkomende specialiserende vorming. Zij werken in een CAW, een CGG, in ziekenhuizen of psychiatrische instellingen, of ze werken geheel of gedeeltelijk op zelfstandige basis. Bij deze laatsten kan je soms sneller terecht dan bijvoorbeeld in een CGG waar er meestal met een wachtlijst wordt gewerkt.

Een psycholoog mag nooit geneesmiddelen voorschrijven, dat mogen alleen psychiaters (zie hieronder) omdat

zij een opleiding in de geneeskunde hebben gevolgd. Zoals je hierboven kon lezen, kan je bij een aantal psychologen voor een consult terugbetaling krijgen, maar dus niet bij allemaal. In dat geval kan de kostprijs tussen de 50 en 60 euro bedragen.

Het is niet altijd evident om een geschikte psycholoog te vinden. Bevraag in eerste instantie je huisarts of neuroloog. Daarnaast vind je op de verschillende websites onderaan vermeld contactgegevens van erkende psychologen en hun specialisatie. Sinds de coronacrisis is ook de mogelijkheid van onlinehulpverlening ontdekt en zijn er psychologen die hun begeleiding op die manier aanbieden. Als je moeilijkheden ondervindt om je te verplaatsen, kan dit een oplossing bieden.

Tip

- Ben je ingeschreven in een wijkgezondheidscentrum, dan kan je navragen wat daar de mogelijkheden zijn en of zij gericht kunnen doorverwijzen.
- Een aantal ziekenfondsen voorziet via hun aanvullende verzekering onder bepaalde voorwaarden een tegemoetkoming voor de prestaties van psychologen. Vraag ernaar. Een vergelijkende tabel vind je op de website van het Vlaams Patiëntenplatform via de link http://vlaamspatientenplatform.be/themas/geestelijke-gezondheid-opgang#Terugbetaling
- Daarnaast is het ook zinvol om je hospitalisatieverzekering te raadplegen. Bekijk of vraag na of een vergoeding voor ambulante psychische nazorg is voorzien.

Psychiater

Een psychiater is een arts gespecialiseerd in psychiatrie. Hij of zij heeft een opleiding geneeskunde genoten en daarna een specialisatie in de psychiatrie gedaan. Een aantal psychiaters heeft daarna nog een bijkomende opleiding voor psychotherapie gevolgd. Je kan bij hen terecht voor een consult, diagnose en behandeling. Omdat een psychiater een arts is, kan hij medicatie voorschrijven en wordt een afspraak (gedeeltelijk) terugbetaald door de ziekteverzekering. Zie het schema hieronder.

Prestatie	Honorarium	Remgeld Geen VT (1)	Remgeld VT
Consultatie geconventioneerd (3)	46,24	12	3
Consultatie indien geaccrediteerd (4)	50,94	12	3
Psychotherapeutische sessie ¾ uur	80,78	18,96	7,58

Psychiaters zijn doorgaans verbonden aan een ziekenhuis, een psychiatrisch ziekenhuis, een CGG of een andere psychiatrische instelling. Meestal werken zij binnen deze organisaties op zelfstandige basis, velen hebben ook een privépraktijk. Ook zij zijn verbonden aan de deontologische code en hun titel is beschermd.

Multidisciplinaire raadpleging voor mensen met MS (MDR)

In een aantal ziekenhuizen en MS-centra is een ambulante multidisciplinaire werking voor mensen met MS waar MS-Liga Vlaanderen actief in participeert. In deze teams werken, gestuurd door een neuroloog gespecialiseerd in MS, verschillende disciplines samen om mensen met MS op diverse terreinen informatie en advies te geven. Sommige MDR's hebben een psycholoog in het team. Meestal betreft dit consult een verkennend gesprek (al dan niet gepaard gaand met het afnemen van cognitieve testen) waarbij men bij nood aan verdere ondersteuning zal doorverwijzen naar collega's in de sector.

MS-centrum of -afdeling

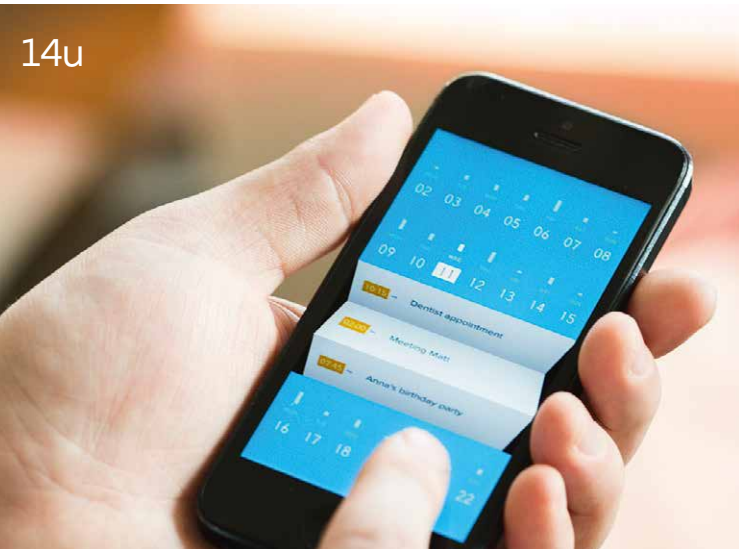
Indien je bent opgenomen in een MS-centrum of -afdeling – denk hierbij aan AZ Alma te Eeklo, De Mick in Brasschaat, Noorderhart Revalidatie & MS te Pelt en het Nationaal MS-Centrum te Melsbroek – dan kan je daar gesprekken hebben met een psycholoog. Ook ambulant zijn er eventueel mogelijkheden om een zorgprogramma op dat vlak te volgen.

Residentiële psychiatrische hulpverlening

Volledigheidshalve vermeld ik nog dat bij ernstige problemen een opname in een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis (PAAZ) of een psychiatrisch ziekenhuis aangewezen kan zijn. Je verblijft er dan dag en nacht. Op een PAAZ is dit meestal voor een korte periode. In psychiatrische ziekenhuizen kan je voor een langere tijd terecht. Zij hebben doorgaans afdelingen met meer gespecialiseerde programma's. Een aantal beschikt over een dagcentrum.

Tele-Onthaal

Tele-Onthaal is 24 uur op 24, 7 dagen op 7 bereikbaar op het telefoonnummer 106. Je kan bij hen terecht met al je vragen en problemen. Je hoeft je niet bekend te maken, niemand komt te weten dat je een gesprek had. Ook chatten is mogelijk. Elke avond van 18 tot 23 uur en op woensdag en zondag vanaf 15 uur kan je er terecht voor een anoniem onlinegesprek. Ook hier hoef je je niet bekend te maken. Het gesprek met de vrijwilliger blijft strikt vertrouwelijk. Meld je tijdens de openingsuren aan op de website www.tele-onthaal.be.



Minder *zorgen*

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

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

Coloplast Care is een begeleidingsprogramma voor personen die intermitterende katheters gebruiken.
Het programma bestaat uit:

- Nieuws en tips per e-mail over omgaan met katheterisatie in uw dagelijks leven
- Toegang 24/7 tot onze website met artikels die u kunnen inspireren
- Telefonische ondersteuning door ons Coloplast Care- team (vragen, stalen, enz.)

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

Coloplast

Coloplast® Care

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

De zelfmoordlijn

De zelfmoordlijn is een initiatief van Het Centrum ter Preventie van Zelfdoding vzw en is een pluralistische vereniging met als basisdoelstelling het voorkomen van zelfdoding. Deze lijn is eveneens de klok rond elke dag van de week bereikbaar voor mensen met suïcidale gedachten, mensen uit hun omgeving en nabestaanden. Door in anonimiteit actief en respectvol te luisteren, stimuleren de vrijwilligers de zelfredzaamheid van de oproepers en trachten zij samen met hen het moment van crisis te overwinnen. Het Centrum ter Preventie van Zelfdoding staat in voor de deskundigheid van de vrijwilligers. Je kan hen bellen op 1813 of een chatten via www.zelfmoord1813.be. De chatdienst is elke weekavond geopend tussen 18.30 en 22 uur en van vrijdag tot en met zondag tussen 17 en 24 uur.

Last but not least

De allerbelangrijkste ruggensteun is echter nog niet vermeld, en dat zijn uiteraard onze naasten en de mensen die ons dagelijks omringen. Ook bij de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen kan je terecht voor een ondersteunend gesprek.

En laten we het contact met lotgenoten niet vergeten, ook dit kan bijzonder heilzaam zijn. Zij maken net als jij dag na dag mee wat MS is en gaan er elk op hun manier mee om. Zij kunnen een belangrijke bron van inspiratie zijn. Zij leggen immers een gelijkaardig parcours af en in hun verhaal kan je situaties herkennen die je zelf doormaakt. Maar ze kunnen ook nuttige tips geven die je een eind op weg helpen. Binnen de werking van MS-Liga Vlaanderen zijn er daarom een aantal MS-begeleiders actief. Dit zijn voornamelijk mensen met MS of partners die, na het volgen van een opleiding, je graag een luisterend oor bieden en hun ervaringen met jou willen delen. Heb je nood aan dergelijk gesprek, geef een seintje aan de sociale dienst. Zij zullen trachten een lotgenoot, partner of vrijwilliger te zoeken die je kan contacteren. Ga ook eens naar onze website waar je kan doorklikken op de Facebookpagina, eventueel kan je op die manier in contact komen met lotgenoten. De Jongerenwerking van MS-Liga Vlaanderen (tot en met 35 jaar) heeft een aparte Facebook- en Instagrampagina.

Interessante websites

www.bfp-fbp.be (Belgische Federatie van psychologen)

www.caw.be

www.centrageestelijkegezondheidszorg.be

www.compsy.be (website van de Psychologencommissie)

www.gezondleven.be (Vlaams Instituut Gezond Leven)

www.herstelacademie.be

www.psycholoog.be (werkt samen met de Belgische Federatie van psychologen)

www.tegek.be (Steunpunt Geestelijke Gezondheidszorg)

www.vind-een-psycholoog.be

www.vlaamspatiëntenplatform.be (zie thema's – Geestelijke gezondheid)

www.vvkp.be (Vlaamse Vereniging van Klinisch Psychologen – VVKP)

Stiene CATTEEUW
Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen vzw

Met dank aan Toon DERISON (Steunpunt Geestelijke Gezondheidszorg) om na te lezen en voor de aanvullingen.

(1) Onder bepaalde voorwaarden (ontvangen van een specifieke uitkering, inkomen onder een grensbedrag, ...) is er een hogere terugbetaling voor gezondheidszorgen (code ..1/..1 op het klevertje van je ziekenfonds).

(2) De deontologische code is een verzameling gedragsregels of normen die een beroepsoefenaar dient na te leven bij het uitoefenen van zijn werk.

(3) Deze zorgverleners aanvaarden het akkoord met de ziekenfondsen en rekenen de officiële afgesproken tarieven aan. Zij mogen geen ereloonsupplementen vragen. Niet-geconventioneerde artsen aanvaarden dergelijk akkoord niet en bepalen vrij hun honorarium.

(4) Engagement van geneesheren om een kwalitatief hoogstaande dienstverlening te garanderen, o.a. via navorming.

Cleo™

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

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

Beschikbaar op

Biogen-145288 12/2021

Biogen

samen sterk in het leven

Er zijn dagen waarop je je super voelt. En dagen waarop het minder gaat. Dagen waarop je wordt verzorgd, dagen waarop je voor iemand anders zorgt. Op al die dagen is Goed er voor jou.

Goed helpt je in beweging te blijven. Onze mobiliteitsverstrekkers staan voor je klaar met een **praktische rollator, handige scooter, aangepaste fiets, elektrische rolstoel of ondersteunende spraak– of bewegingscommunicatie** … alles om je **mobiele vrijheid** zo groot mogelijk te maken. Reken op ons luisterend oor, onze helpende hand en onze oplossingen die jou helpen om sterk in het leven te staan en grenzen te verleggen.

Kies voor een positief verschil in jouw leven, kies voor Goed.

samen met

www.goed.be • www.goed.be/hmc

hmc hightech mobility & communication

goed thuiszorgwinkel hoorcentrum apotheek

Uitnodiging 3-bergentocht

van 13 t.e.m. 16 september 2022

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

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

Hoe ziet de planning eruit?

- Dinsdag 13 september: onthaal vanaf 17.00 uur
- Woensdag 14 en donderdag 15 september: start wandelen om 9.00 uur
- Vrijdag 16 september: laatste wandeldag, speciale afsluiting om 16.00 uur

Wat biedt de 3-bergentocht?

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

Wat kost het?

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

Wat krijgt je ervoor?

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

Waar logeer je?

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

Hoe en tot wanneer inschrijven?

- Er kunnen 25 personen met MS deelnemen, dus snel inschrijven is de boodschap! Mensen die voor de eerste keer deelnemen, krijgen voorrang en de datum van inschrijving telt. Inschrijven kan tot 30 april 2022 en loopt via de website www.ms-vlaanderen.be

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

We hopen jullie te mogen verwelkomen!

Het vrijwilligersteam en Katrien Tytgat

Revalidatie met muziek en dans bij MS

Bij 40 tot 80% van de personen met MS wordt vermoeidheid als één van de meest belemmerende symptomen gerapporteerd, omdat dit een enorme impact heeft op het dagelijks leven en activiteiten. Ook kunnen veranderingen in stappatroon worden waargenomen, wat zich kan uiten in moeilijkheden met wandelen, verhoogd risico op vallen, … Zouden vermoeidheid en wandelen verbeteren door interventies met muziek en dans?

Muziek en dans als therapie?

In een onderzoek van Moumdjian et al. werd onderzocht of mensen met MS gelijk konden stappen op de beat van de muziek of metronoom aan verschillende tempo's (gaande van 0% tot 10% sneller dan hun normale wandelsnelheid). Ook werden de effecten op vermoeidheid en het stappatroon onderzocht. Hierbij werd aan de deelnemers gevraagd om 15 seconden zonder muziek of metronoom te wandelen, gevolgd door drie minuten met muziek of metronoom, om vervolgens te eindigen met rust. Sensoren ter hoogte van de enkels, polsen en borstbeen gaven aan welke bewegingen plaatsvonden en wat de wandelsnelheid bedroeg. Er was bijkomende steun voor dit onderzoek door Sailing4MS en de Nederlandse MS Stichting.

In een onderzoek van Van Geel et al. werd onderzocht wat de effecten waren van een individueel dansprogramma op verschillende beperkingen bij personen met MS, zoals vermoeidheid, stappatroon en levenskwaliteit. Hierbij kregen de deelnemers gedurende 10 weken een dansprogramma aangereikt en dit tweemaal per week. Een danssessie bestond uit een opwarming (10 minuten), dansles (70 minuten) en afkoeling (10 minuten). De deelnemers kregen drie choreografieën aangeleerd, gaande van grondwerk op een traag ritme naar danspassen op een hoger ritme. Op het einde van het programma kregen de deelnemers de kans om de geleerde choreografieën te tonen in een live optreden. Deze productie werd mogelijk gemaakt dankzij Move to Sport vzw onder leiding van Paul Van Asch en in samenwerking met MS-Liga Vlaanderen.

Move to Sport vzw o.l.v. Paul Van Asch

Invloed van muziek

Mensen met MS zijn in staat om te stappen op de beat van de muziek of metronoom en zo aan een sneller tempo te wandelen. Deze bevindingen zijn duidelijker waar te nemen bij het gebruik van een metronoom in vergelijking met muziek. Ze konden tot wel 8% sneller stappen dan hun normale wandelsnelheid. Deelnemers gaven aan dat ze wandelen op muziek verkozen boven wandelen op de beat van een metronoom omdat dit minder aandacht vergde. Dit uitte zich ook in de motivatie van de deelnemers. Motivatie is immers een belangrijke factor in het volhouden van revalidatie. Ook geeft wandelen op muziek een meer natuurlijk stappatroon weer in tegenstelling tot wandelen op de beat van een metronoom, hetgeen eerder in een stug wandelpatroon resulteert.

Ook ervaarden de deelnemers minder fysieke en cognitieve vermoeidheid bij het wandelen op muziek in vergelijking met wandelen op de beat van een metronoom. Een lagere cognitieve vermoeidheid bij het wandelen op muziek kan verklaard worden doordat de deelnemers minder cognitief belast werden. Muziek is immers een toevoeging aan de fysieke of sociale omgeving en zal op die manier het welzijn verhogen.

Invloed van dans

Bij een dansprogramma wordt niet enkel de motoriek getraind, maar worden de deelnemers ook cognitief uitgedaagd. Ze moeten namelijk de choreografie onthouden, deze in de juiste volgorde uitvoeren en aandachtig timen op het ritme van de muziek.

Verbeteringen in motoriek uitten zich niet alleen in het beter behouden van balans, evenals het vloeiender uitvoeren van bewegingen. Het manifesteert zich ook in een verhoogde spierkracht, verhoogde wandelsnelheid en een verbetering van handvaardigheid.

Ook werden veranderingen in vermoeidheid door dans vastgesteld. Er was aanzienlijk minder algemene vermoeidheid; deelnemers ervaarden minder vermoeidheid die niet-trainingsafhankelijk is. Deelnemers die voor de interventie abnormaal vermoeibaar waren, ervaarden dit na de interventie minder.

Dans zorgde verder voor een verbetering van levenskwaliteit, en dit voornamelijk op fysiek vlak. Doordat het dansprogramma in groepsverband werd gegeven, deelden de deelnemers een positieve ervaring met elkaar.

Conclusie

Wandelen op muziek en dans zijn dus een aangename en effectieve manier om symptomen zoals vermoeidheid en motoriek te verbeteren. Wandelen op muziek kan zelfs de stapsnelheid verbeteren en motivatie verhogen. Ook een dansprogramma kan vermoeidheid verbeteren. Deelnemers ervaarden dit als een positieve levenservaring door de groepsdynamiek en het live optreden waar ze naartoe werkten.

Natuurlijk zijn er enkele voorwaarden om deze resultaten te behalen. De muziekkeuze mag niet te complex zijn om een extra cognitieve belasting te voorkomen. Ook is het belangrijk dat bij zowel de muziek- als dansinterventie deelnemers expliciete instructies krijgen wat ze moeten doen en wat er van hen verwacht wordt.

Er kan gesteld worden dat dans- en muziektherapie een goede toevoeging blijkt aan de algemene kinesitherapie.

Prof. Peter FEYS, Lousin MOUMDJIAN, Fanny VAN GEEL
Met medewerking van Lore VOLDERS en Isa MERTENS
UHasselt

Bibliografie

ART voor en door MS. (weblink met video van de voorstelling). Opgehaald van MovetoSport: https://www.movetosport.be/

Moumdjian, L., Moens, B., Maes, P. J., Van Nieuwenhoven, J., Van Wijmeersch, B., Leman, M., & Feys, P. (2019). Walking to Music and Metronome at Various Tempi in Persons With Multiple Sclerosis: A Basis for Rehabilitation. *Neurorehabil Neural Repair*, 33(6), 464-475. https://doi.org/10.1177/1545968319847962

Moumdjian, L., Sarkamo, T., Leone, C., Leman, M., & Feys, P. (2017). Effectiveness of music-based interventions on motricity or cognitive functioning in neurological populations: a systematic review. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53(3). https://doi.org/10.23736/s1973-9087.16.04429-4

Van Geel, F., Van Asch, P., Veldkamp, R., & Feys, P. (2020). Effects of a 10-week multimodal dance and art intervention program leading to a public performance in persons with multiple sclerosis - A controlled pilot-trial. *Mult Scler Relat Disord*, 44, 102256. https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102256

“**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

MIJN ZIEKTE HEEFT EEN NAAM. WAT NU?

Geef nooit de hoop op wanneer u geconfronteerd wordt met moeilijke situaties.

ms mindset
Supporting you every day

Multiple sclerose begrijpen en hoe jij en je naasten ermee kunnen leven: van symptomen tot sociaal leven, tot mindfulness. Leer meer over MS op **ms-mindset.be**

MS-Liga Vlaanderen blaast 40 kaarsjes uit

1982 is het jaar waarin MS-Liga Vlaanderen vzw werd opgericht. Dit jaar, in 2022, blazen we 40 (!) kaarsjes uit. Al 40 jaar lang zorgt MS-Liga Vlaanderen voor verbinding, ondersteuning en kwaliteitsgerichte dienstverlening. Dit allemaal voor personen met MS.

In het kader van ons 40-jarig bestaan blikken we graag even terug op de voorbije jaren. Alles wat we als organisatie verwezenlijkt hebben, hebben we SAMEN gedaan. Samen met onze vrijwilligers, werknemers en partnerorganisaties bouwden we een hele dienstverlening uit ten dienste van personen met MS en voor wie in hun gezin en omgeving betrokken is. Hiervoor zijn we hen natuurlijk uitermate dankbaar. We zijn ook dankbaar voor alle donateurs en sponsors: dat we op hun steun konden rekenen, dat zij ons uit de nood hebben geholpen wanneer nodig en dat zij onze algemene werking als patiëntenorganisatie ondersteunen.

Wij hopen alvast dat MS-Liga Vlaanderen de volgende 40 jaar nóg meer kan verwezenlijken en realiseren, waardoor de levenskwaliteit van personen met MS alsmaar verbetert. Laten we samen hoopvol naar de toekomst kijken: hopen op nieuwe medische inzichten over MS, hopen op een vereenvoudiging van het welzijns- en gezondheidsbeleid, maar vooral ook hopen dat het inzicht blijft groeien dat wie MS heeft, veel meer is dan enkel zijn ziekte.

Heel concreet vinden wij het nu een goed moment om onze planning voor 2022 aan jullie voor te stellen. Zowel voor onze vrijwilligers als voor onze medische en structurele partners voorzien we enkele interessante evenementen. Wat staat er op de planning voor dit jaar?

Vrijwilligersdag: voor onze rots(en) in de branding

Als erkende vrijwilligersorganisatie vinden wij het niet meer dan logisch om onze vrijwilligers uitgebreid in de bloemetjes te zetten. Dit zullen we waarmaken door een vrijwilligersdag te organiseren waar onze vrijwilliger uiteraard centraal komt te staan. Deze dag zal gevuld worden met een cultureel en culinair aanbod om 'U' tegen te zeggen en dit allemaal in de setting van de mooie stad Mechelen.

Ben jij een vrijwilliger van MS-Liga Vlaanderen en wil jij graag onze 40ste verjaardag samen met ons vieren? Dan verwelkomen we je graag in Mechelen op zondag 12 juni 2022.

Meer informatie over wat je zoal zal kunnen bezoeken, over de inschrijving en de deelnameprijs (een kleine bijdrage die zeker niet opweegt tegen de vele zaken die je die dag zal mogen ervaren) volgt heel binnenkort!

Academische zitting: een gelegenheid om de MDR's in de kijker te zetten

Naast de vrijwilligers die verdiend in de spotlight komen te staan tijdens de vrijwilligersdag, vinden we ons 40-jarig bestaan ook een geschikt moment om een belangrijk concept voor personen met MS mee onder de aandacht te brengen. We hebben het hier natuurlijk over de multidisciplinaire raadplegingen (afgekort: MDR's).

De maatschappelijk werkers van MS-Liga Vlaanderen vormen sinds 2009 een belangrijke en vooral onmisbare schakel in de multidisciplinaire raadpleging in de ziekenhuizen. Voor degenen die nog niet op de hoogte zijn: een MDR is een raadpleging waarbij de persoon met MS geheel centraal komt te staan. De persoon met MS wordt in één raadpleging door meerdere zorgverstrekkers gehoord, geholpen en gescreend. Dit door zorgverstrekkers (neuroloog, psycholoog, MS-verpleegkundige, kinesist, revalidatiearts, ...) die elk vanuit hun eigen expertise naar de persoon met MS kijken.

Deze multidisciplinaire methodiek wordt ondertussen al in 16 ziekenhuizen en revalidatiecentra in Vlaanderen toegepast, waarbij telkens de maatschappelijk werkers van MS-Liga Vlaanderen deelnemen en zorgen voor de transmurale verbinding. Onze maatschappelijk werkers staan dankzij hun eerstelijnswerking dichter bij de patiënten, genieten van hun vertrouwen en kunnen goed de noden, verwachtingen en mogelijkheden van de persoon met MS inschatten. Zij vormen de missende schakel tussen de thuisomgeving van de persoon met MS en de terugkoppeling naar het multidisciplinair team. Zij kunnen met andere woorden als klankbord, begeleider en tussenpersoon functioneren tussen de patiënt en de gespecialiseerde zorgverleners die bij het multidisciplinair consult betrokken zijn.

Deze aanpak die voor personen met MS cruciaal is, wordt tot op heden niet gefinancierd door de overheid. Vanuit MS-Liga Vlaanderen heerst er echter een enorme financieringsnood voor de multidisciplinaire raadplegingen, gezien dit een grote kost voor ons met zich meebrengt. De personen met MS die reeds betrokken zijn bij zulke MDR's, moeten we niet overtuigen van de voordelen die het met zich meebrengt, zowel op persoonlijk als medisch vlak. Ook andere (medische) partners die bij onze organisatie betrokken zijn, zijn zich bewust van de meerwaarde van deze aanpak. Doch zijn er enkele stakeholders die nog een extra duwtje in de rug nodig hebben om ons te steunen in het hele MDR-verhaal.

Naar aanleiding hiervan organiseren wij op 23 september, exact 40 jaar na de start van onze organisatie, een academische zitting. Op deze bijeenkomst zullen alle belangrijke stakeholders betrokken worden waaronder uiteraard de rechtstreeks betrokkenen, namelijk de personen met MS, om zo het belang van de MDR-methodiek nog meer in de kijker te zetten. De praktische uitwerking is volop aan de gang, maar een netwerkmoment kan zeker niet ontbreken en zal gepaard gaan met een drankje in de hand.

Deze academische zitting is enkel toegankelijk voor persoonlijk genodigden, die specifiek daarvoor gecontacteerd zullen worden.

Motorrijders voor MS

Tijdens de jaren '90 van vorige eeuw werd jarenlang een grote fondsenwervingsactie georganiseerd in nauwe samenwerking met motorrijders, onder de noemer 'MR voor MS'. Het initiatief werd afgebouwd, uitgezonderd in het Kortrijkse waar het kleinschaliger, maar vol enthousiasme nog steeds plaatsvindt, voor zover COVID-19 dit inmiddels toelaat.

Tijd om alle registers weer open te trekken en 'MR voor MS' opnieuw volop de wind in de zeilen te geven, of moeten we het houden op 'volle gas' te geven. Samen met BMW Motor Club Vlaanderen en naar alle verwachting ook met BMW Motor Belux, zullen we in de loop van het jaar een fondsenwervend evenement organiseren. Meer info volgt in de volgende editie van MS-Link.

Luc DE GROOTE - Algemeen directeur
Elke SARON - Fondsenwerver

Een sportief event ten voordele van de MDR's

In de tekst over de academische zitting die we in het najaar zullen organiseren in het kader van onze 40-jarige viering, werd in detail al uitgelegd wat een multidisciplinaire raadpleging (MDR) inhoudt en wat het voor personen met MS en onze organisatie betekent. Gezien het belang van dit thema, organiseren we in het najaar ook een sportief event. Dit helemaal in het kader van de MDR's.

In het najaar van 2022 zullen we een Ekiden houden. Nu horen wij jou al denken: 'Een Ekiden? Wat is dat?'. Wel, een Ekiden is een marathon in estafettevorm. De totale marathonafstand van 42,195 km wordt door zes lopers afgelegd. De startloper neemt de eerste 5 km voor zijn rekening. De volgende lopers lopen respectievelijk 10, 5, 10, 5 en 7,195 km. De lopers geven geen estafettestokje door, maar een sjerp, de tasuki, die om het lichaam gedragen kan worden. Naast het sportieve gedeelte voorzien we ook de nodige ontspanningsmogelijkheden, zoals livemuziek en eet- en drankkraampjes.

De Ekiden zal plaatsvinden op de atletiekpiste van De Nekker te Mechelen op zondag 18 september 2022. Op het einde zal er een wisselbeker uitgereikt worden aan de ploeg die ofwel het meeste fondsen heeft kunnen werven, ofwel het snelste de Ekiden heeft kunnen uitlopen.

Voor de deelnemers van de Ekiden hopen we om alle partnerziekenhuizen die met ons samenwerken in het kader van de MDR's, te overtuigen om een ploegje van 6 lopers samen te stellen. Zo kunnen we samen strijden voor een multidisciplinaire aanpak die gehoord, verstaan en gesubsidieerd kan worden door de overheid. Alleen samen, met alle betrokken en relevante partners, kunnen we deze MDR-methodiek in de kijker zetten en de nodige erkenning laten krijgen.

We mogen de kans ook zeker niet voorbij laten gaan om een team te laten meedoen bestaande uit personen met MS. Heb je daar zin in en ben je onder goede begeleiding getraind? Neem dan contact op met Katrien Tytgat (project.coordinator@ms-vlaanderen.be).

Elke SARON - Fondsenwerver

Ons online giftenplatform in een nieuw jasje

November 2020: dat is de periode waarin ons online giftenplatform voor het eerst het daglicht heeft gezien. Toen hebben we het platform gelanceerd, wat voor ons een hele grote stap in de digitalisering van onze werking betekende. Ondertussen hebben we niet stil gezeten. Of het nu gaat over een gift doen, een eigen fondsenwervende actie opstarten of je lidmaatschap in orde brengen: alles kan nu simpel en volledig veilig op één platform. Het platform hebben we bovendien ook in een nieuw jasje gestoken. Het oog wil natuurlijk ook wat. In december 2021 werd dit vernieuwde jasje onthuld op onze website. Wellicht hebben jullie de site ondertussen wel al zien passeren. Indien niet, surf dan snel naar https://samen.ms-vlaanderen.be en ontdek het met je eigen ogen.

Elke SARON - Fondsenwerver

Ontmoetingsmomenten bij de provincies en afdelingen

Tijdens het bestuurdersoverleg met de voorzitters, secretarissen en penningmeesters van de provincies en afdelingen komen er regelmatig vragen om meer informatie en achtergrond bij bepaalde beslissingen die de Raad van Bestuur gemaakt heeft. Dat is net de bedoeling van die overlegmomenten. Maar we beseffen heel goed dat dit niet volstaat. Vandaar dat we, mede ingegeven door het 40-jarig bestaan van MS-Liga Vlaanderen, in het voorjaar (voor zover de COVID-19-epidemie het ons toestaat) live bijeenkomsten plannen in de periode tussen midden maart en midden juni.

Hoe ziet dat eruit?

Wat?

- Ontmoetings- en informatiemomenten met aanwezigheid van bestuursleden en directie, vast te leggen in overleg met de provincies en de afdelingen

Waar?

- Locaties af te spreken met de provinciale voorzitters en voorzitters van afdelingen waar geen provinciale werking is

Doelstellingen?

- Algemeen: beluisteren van de provinciale en afdelingsnoden, informatieoverdracht, verbeteringsvoorstellen, verbinding bevorderen

Hoe?

- Het aanbod van centraal en vragen van de provincies en afdelingen worden per te plannen bijeenkomst à la carte samengebracht tot een gezamenlijk programma dat interactief is.
- De provincie of afdeling legt de locatie vast.

Voor wie?

- De provincie of afdeling nodigt uit (bestuursleden, vrijwilligers, personen met MS of een mix) wie in functie van het gezamenlijk opgestelde programma en het samen geplande overleg het best aanwezig zou zijn.

Aanbod van onderwerpen door centraal

- Vrijwilligerswerking: hoe geven we 35+'ers een plaats in onze vrijwilligerswerking (rekruteren, vormen, begeleiden) in samenwerking met de afdelingen en de Jongerenwerking (in functie van doorstroming) om de toekomst te verzekeren?
- De veranderingen in de dienstverlening
- Programma 40 jaar MS-Liga Vlaanderen toelichten en samenwerking in dat kader overleggen: welke initiatieven nemen de provincies en afdelingen zelf? Het ligt vast dat we op zondag 12 juni in Mechelen een vrijwilligersdag houden: save the date!
- Er zijn afdelingen die in 2022 ook een viering hebben: in hoeverre is samenwerking mogelijk?

Volgende stappen

- De provincies en afdelingen maken een keuze uit het centraal voorgestelde programma en geven tegelijk ook hun eigen voorstellen door voor de tijdens het ontmoetingsmoment te bespreken onderwerpen.
- Die onderwerpen leggen we dan gezamenlijk (in overleg) vast in een programma, net als een datum. Idealiter worden afdelingsbijeenkomsten gegroepeerd.
- De provincies en afdelingen zorgen daarna voor de uitnodigingen en de registratie van de deelnemers. Dit is een educatief initiatief. Een aanwezigheidslijst is nodig.

We kijken alvast uit naar deze ontmoetingsmomenten.
Meer informatie en afspraken via directeur@ms-vlaanderen.be

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur

MS-verwante aandoeningen

Er is geruime tijd discussie geweest tussen wetenschappers onderling over de verwantschap van Neuromyelitis Optica Spectrum Aandoeningen, NMO(SD), en Multiple Sclerose. Intussen is iedereen het erover eens, NMO(SD) is geen MS. Wel is het net als MS een auto-immuunziekte waarbij ontstekingen optreden in het centrale zenuwstelsel. NMO(SD) staat voor Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. Vroeger werd NMO(SD) ook wel de Ziekte of het Syndroom van Devic genoemd, naar de ontdekker Eugène Devic.

NMO(SD) behoort tot de groep van de weesziekten zoals beschreven in de Europese Verordening inzake Weesgeneesmiddelen daterend van 1999 die het criterium vastlegt dat het voorkomen minder bedraagt dan 1 op 2.000 personen. In Nederlandstalig België zijn er al studies gebeurd, maar een exact aantal personen dat aan NMO(SD) leidt is niet gekend. Wat we wel weten is dat nu reeds een aantal personen met die aandoening lid zijn van MS-Liga Vlaanderen en door de maatschappelijk werker uit de regio van de nodige dienstverlening voorzien worden. De aandoening is anders, maar de behoefte aan ondersteuning verloopt via dezelfde kanalen.

Om de cirkel rond te maken besliste de Raad van Bestuur, bij de besprekingen tijdens de zittingen van 15 juni en 21 september ter herziening van de statuten, om het doel van de statuten aan te passen tot 'het bevorderen van het welzijn en de levenskwaliteit van personen met MS, van personen met MS-verwante aandoeningen, hun familieleden en hun omgeving'. Dit zal voorliggen ter goedkeuring door de Algemene Vergadering van 21 april 2022.

In de artikels hierna vind je alvast meer informatie over deze aan MS verwante aandoeningen.

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur

Aandacht voor zeldzame neuro-inflammatoire ziekten: NMOSD en MOGAD

In dit artikel gaan we dieper in op twee zeldzame autoimmuunziekten die ontstekingen veroorzaken in de hersenen, het ruggenmerg en de oogzenuw. Lang werd gedacht dat NMOSD en MOGAD varianten van MS zijn, omdat de symptomen die bij deze ziekten voorkomen erg op elkaar lijken. De eerste beschrijvingen van deze ziekten werden gedaan door Eugène Devic in de 19e eeuw. Het is pas sinds de jaren 2000 dat deze aandoeningen duidelijker onderscheiden kunnen worden van MS, dankzij de ontdekking van antistoffen. De verschillen worden in tabel 1 opgelijst.

1. Neuromyelitis Optica Spectrum Aandoeningen, afgekort NMOSD (de 'D' staat voor het Engelse Disorders). Regelmatig wordt de oudere afkorting NMO gebruikt, dat staat voor Neuromyelitis Optica.
2. MOG-antistof geassocieerde ziekte, afgekort MOGAD (de 'D' staat voor het Engelse Disease). In de volksmond wordt dit ook wel anti-MOG of MOG-ziekte genoemd.

Tabel 1 Verschillen tussen MS, NMOSD en MOGAD

	MOGAD	NMOSD	MS
Prevalentie per 100,000	1-4	1-4	80-300
Vrouwen (%)	Geen verschil	90	70-75
Leeftijd (jaar)	31-37	35-45	20-30
Leeftijd bij begin	Kinderen en volwassenen	Vooral volwassenen	Meestal jongvolwassenen
Ethniciteit	Geen verschil	Meer bij Aziatische en Afrikaanse origine	Vooral bij Europese origine

Bij wie komen NMOSD en MOGAD voor?

NMOSD komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen, terwijl MOGAD evenveel voorkomt bij mannen en vrouwen. Zowel volwassenen als kinderen kunnen de ziekte krijgen.

Hoe ontstaan deze ziekten?

Bij NMOSD kunnen antistoffen tegen aquaporine-4 (AQP4), een waterkanaal in de lichaamseigen cellen, in het bloed teruggevonden worden. Deze antistoffen en witte bloedcellen van het immuunsysteem geven aanleiding tot ontstekingen, waardoor er schade ontstaat aan steuncellen (astrocyten), zenuwbanen en myeline, en er uiteindelijk littekenweefsel achterblijft. Soms worden antistoffen tegen MOG teruggevonden. MOG, ofwel Myeline Oligodendrocyt Glycoproteine, zit op de buitenkant van de myelinelaag. De exacte functie van MOG in ons lichaam is niet bekend. Bij een deel van de mensen met NMOSD worden geen antistoffen gevonden: die noemen we seronegatief.

Waarom je deze ziekten krijgt, is nog niet helemaal duidelijk: waarschijnlijk is het, zoals bij veel auto-immuunziekten, een combinatie van een gevoeligheid in de genen met omgevingsfactoren die het ontstaan van de ziekte in gang zetten. MOGAD en NMOSD zijn niet erfelijk.

Welke symptomen komen voor?

Typische symptomen voor NMOSD en MOGAD zijn neuritis optica, myelitis transversa, area postrema syndroom, diencefaal syndroom of cerebraal syndroom (zie Tabel 2). Bij MOGAD komt er vooral bij kinderen ADEM voor, ofwel Acute Gedissemineerde EncefaloMyelitis, een uitgebreide ontsteking in de hersenen en soms ook het ruggenmerg. Volwassenen met MOGAD presenteren eerder met neuritis optica of myelitis.

Het herstel na opstoten bij volwassenen is erg wisselend en er blijft vaker restschade achter dan bij MS, vooral bij NMOSD met AQP4 antistoffen. Bij MOGAD is het ziekteverloop vaak milder, maar er zijn grote verschillen van patiënt tot patiënt. Na een opflakkering van MOGAD kan er ook restschade achterblijven.

Tot slot komen er bij NMOSD vaak andere auto-immuunziekten voor zoals de ziekte van Sjögren, SLE (lupus) of myasthenia gravis. Dit is meestal niet het geval bij MOGAD, hoewel er enkele gevallen beschreven zijn in combinatie met een auto-immune hersenontsteking (anti-NMDA receptor encefalitis).

Tabel 2 Syndromen en klachten

Syndroom	Bij welke ziekte?	Klachten
Neuritis optica	NMOSD en MOGAD	Wazig of troebel zien met één of beide ogen, soms bijna blindheid, hoofdpijn of pijn bij oogbewegingen
Myelitis transversa	NMOSD en MOGAD	Zwakte in benen en/of armen, gevoelsstoornissen in benen en/of armen en de romp, problemen met ophouden of juist starten van plassen en/of ontlasting
Area postrema syndroom	NMOSD, zeldzaam MOGAD	Onophoudelijk hikken of braken
Diencefaal syndroom	NMOSD	Abnormale slaperigheid of geremde/toegenomen eetlust
Cerebraal syndroom	NMOSD	Problemen met zien, uitval aan één kant van het lichaam, problemen met denken of woorden vinden
Hersenstamsyndroom	NMOSD en MOGAD	Dubbelzien, spraakstoornis, hevige draaiduizeligheid, ...
Corticale encefalitis	MOGAD	Veranderd bewustzijn, epilepsie, soms koorts
ADEM	MOGAD	Veranderd bewustzijn, uitval, soms koorts

Hoe kan de diagnose gesteld worden?

De diagnose wordt gesteld op basis van de klachten, neurologisch onderzoek, MRI-scan van oogkas (gericht op oogzenuw), hoofd en/of ruggenmerg, oogonderzoek, geëvoceerde potentialen, bloedonderzoek (antistoffen) en lumbale punctie. Soms is het lastig om de juiste diagnose te stellen als er overlappende symptomen met MS zijn en de antistoffen afwezig zijn. De aanwezigheid van MOG-antistoffen wijst niet altijd op MOGAD: in lage hoeveelheid zijn ze soms ook aanwezig bij MS. Andere diagnoses zoals sarcoidose of een paraneoplastische oorzaak moeten op indicatie worden uitgesloten.

Prognose van NMOSD en MOGAD

Bij NMOSD komen de symptomen net als bij MS met opflakkeringen. Een belangrijk verschil met MS is dat er bij NMOSD en MOGAD geen progressieve achteruitgang optreedt zonder opflakkeringen. Het ziekteverloop is heel verschillend van persoon tot persoon. Vroeger werd gedacht dat NMOSD en MOGAD vooral heel ernstige oogzenuw- en ruggenmergontstekingen veroorzaakten, maar er komt ook mildere uitval voor.

Bij een klein deel van de mensen blijft het bij slechts één aanval (monofasisch): dit wordt vaker gezien als de neuritis optica en myelitis transversa gelijktijdig voorkomen. Het interval tussen de opflakkeringen kan weken, maanden of zelfs jaren zijn. De kans op herval bij NMOSD met AQP4 antistoffen is heel hoog (50% binnen 1 jaar en 90% binnen 5 jaar), terwijl de kans op herval bij MOGAD veel lager is (40% van de volwassenen en 30% van de kinderen binnen 5 jaar). De waarde of titer van de AQP4 antistoffen helpt niet bij de voorspelling van de kans op herval. Bij MOGAD is de kans op herval lager als de antistoffen na 6 of 12 maanden negatief worden.

Behandeling van de ziekten

Snelle behandeling van de aanval met een infuus met een hoge dosis methylprednisolon (cortisone), samengaand met of gevolgd door plasmaferese, en soms een afbouwschema van cortisonetabletten is nodig om de restschade zoveel als mogelijk te beperken.

Omdat de opflakkeringen bij NMOSD met AQP4 antistoffen ernstig kunnen zijn en restletsels kunnen nalaten, is een chronische behandeling met immuunonderdrukkende medicijnen nodig. Hierbij wordt vaak gebruik gemaakt van azathioprine (Imuran®), mycofenolaat (Cellcept®) en rituximab (Truxima® of Mabthera®). Soms onderdrukt een behandeling met tocilizumab (Roactemra®) de frequentie en ernst van de opflakkeringen. Al deze behandelingen zijn niet specifiek ontwikkeld voor NMOSD, maar er is wel jarenlange ervaring mee en experten bevelen deze behandelingen aan. Recent werden er een aantal grote studies afgerond bij NMOSD met nieuwe behandelingen: eculizumab (Soliris®), satralizumab (Enspryng®) en inebilizumab (Uplizna®). Deze behandelingen zijn (nog) niet in België terugbetaald beschikbaar.

Bij MOGAD is de juiste aanpak minder duidelijk. Vaak wordt afgewacht met een chronische immuunonderdrukkende behandeling tot er een tweede opflakkering is geweest, tenzij de eerste opflakkering heel ernstig is geweest met belangrijke restschade. Het is momenteel niet duidelijk wat de beste behandeling voor MOGAD is en er is nog geen behandeling ontwikkeld die specifiek gericht is op MOGAD. Dezelfde behandelingen als bij NMOSD worden toegepast, namelijk azathioprine (Imuran®), mycofenolaat (Cellcept®) en rituximab (Truxima® of Mabthera®). Ook intraveneuze immuunglobulines (IVIG) lijken werkzaam te zijn in de preventie van aanvallen, maar er is momenteel geen terugbetaling door de overheid voor deze behandeling voor MOGAD in België.

Wetenschappelijk onderzoek

Bij zeldzame ziekten, zoals MOGAD en NMOSD, is het belangrijk om meer te weten te komen over het ontstaan, het verloop en de behandeling ervan. Deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek en/of donatie van bloedstalen voor onderzoeksdoeleinden dient dan ook sterk aangemoedigd te worden. Bijvoorbeeld, in het UZA hebben we in 2017 een onderzoek geleid naar het voorkomen van NMOSD in Vlaanderen en registreren we (na geïnformeerde toestemming) bepaalde medische gegevens van mensen met NMOSD en MOGAD om het ziekteverloop beter te kunnen begrijpen. Ook hebben we buitenlandse onderzoekssamenwerkingen lopen (Oeganda en Rotterdam) en worden verzamelde gecodeerde gegevens gedeeld met het internationale MSBase register, dat inmiddels specifieke studies heeft lopen over NMOSD en MOGAD.

Conclusie

Het stellen van de juiste diagnose is van belang omdat sommige MS-behandelingen een verslechtering lijken te veroorzaken van NMOSD of MOGAD. Door de zeldzaamheid van deze aandoeningen vraagt het stellen van de juiste diagnose en het bepalen van opvolging en behan-

delplan de nodige expertise. Samenwerking tussen algemene en academische ziekenhuizen, neurologen, oogartsen en radiologen is dan ook belangrijk om de optimale diagnose, opvolging en een behandeltraject in te stellen.

Andere specialisten, zoals revalidatieartsen en urologen, en paramedici, zoals kinesisten en ergotherapeuten, kunnen ingeschakeld worden in functie van de symptomen en restverschijnselen. Voor psychosociale ondersteuning kan je binnenkort rekenen op de maatschappelijk werkers van MS-Liga Vlaanderen. Binnen het Vlaams Netwerk Zeldzame Neurologische Ziekten werden onder andere NMOSD en MOGAD gekozen als prioritaire ziekten om een zorgpad uit te werken. Een werkgroep hierrond zal binnenkort van start gaan.

Dr. Barbara WILLEKENS

Neuroloog, MS en zeldzame neuro-inflammatoire ziekten, Universitair Ziekenhuis Antwerpen mog@uza.be of nmo@uza.be

Gastonderzoeker neuro-inflammatoire ziekten, Erasmus MC, Rotterdam, NMOSD-expertisecentrum

Lid Vlaams Netwerk Zeldzame Neurologische Ziekten

Peter naar Compostella (met anti-MOG)

Mijn naam is Peter Vorsselmans. Tweemaal heb ik een zware opstoot van de aandoening anti-MOG (ook wel bekend als MOGAD) te verwerken gekregen, tweemaal heb ik het ziekenhuis in een rolstoel verlaten. In augustus 2021 ben ik dan per fiets naar Santiago de Compostella gereden. Het is een intrigerende tocht geweest die zowel mentaal als fysiek wat met me gedaan heeft…

Anti-MOG: mijn ziekteverloop

In juli 2017 belandde ik plots in het ziekenhuis met een ontsteking van de zenuwen in de wervelkolom. Een verlamming van het onderste deel van mijn lichaam was het gevolg. De diagnose was in het begin onduidelijk. Eerst werd er gezegd 'we denken niet aan MS', na enkele maanden zei men dat het MS toch was. Ik verkocht mijn fietsenzaak en bleef grote problemen met mijn ogen ondervinden. Na een jaar werd de diagnose MS in twijfel getrokken en na bloedonderzoek veranderd naar anti-MOG.

In augustus 2019 kreeg ik een nieuwe opstoot die begon met ontsteking van de oogzenuw. Een dubbel zicht was het gevolg. Deze opstoot mondde uit in een hersenvliesontsteking waardoor ik terug in een rolstoel terechtkwam. In december 2019 heb ik het ziekenhuis verlaten.

Peter naar Compostella: mijn revalidatie

Om deze periode te verwerken en om zo goed mogelijk te revalideren, besloot ik om naar Compostella te fietsen. Ik wist op voorhand niet wat ik mocht verwachten. Zou ik het fysiek aankunnen? Zou het mentaal te dragen zijn? Vragen die ik niet meteen opgelost kreeg. Daarom besloot ik om aan familie en vrienden te vragen om mij een kleine bijdrage per gereden kilometer te geven. Hierdoor zou ik me niet alleen voelen en zou ik gesteund worden door vele mensen. De opbrengst besloot ik aan MS-Liga Vlaanderen te overhandigen.

In augustus 2021 begon ik mijn tocht. Mijn fiets geladen met kleding, een tent, slaapgerief, kookgerief en één doel: fietsen tot Compostella. Ik had de voorbije maanden elke dag wat getraind, fietsen afgewisseld met lopen en kinesitherapie. Hoe zou mijn lichaam revalideren? Ik hield er rekening mee dat ik af en toe een rustdag zou inlassen en dat ik tussentijds naar huis zou komen om voor mijn infuus naar het ziekenhuis te gaan als het moest.

Ready, set, go!

Toen begon mijn tocht: eerst langs de Schelde, daarna langs de Somme, midden Frankrijk langs Chartres, Tours, Poitiers door de Bordeaux-streek en de Landes naar de Pyreneeën. Hier beperkte ik de zware klim tot 25 kilometer op één dag en stapte 3x af om te rusten, zo geraakte ik boven. Daar kreeg ik al het gevoel: wat een tocht, wat een avontuur!

Tot hiertoe kon ik elke dag fietsen en kreeg ik ook een echt ritme in mijn dag. Wel zorgde ik voor een goede en lange nachtrust: vroeg onder de veren, rond 21.30 uur en rond 6.30 uit bed. Wekelijks schreef ik een verslagje met enkele foto's voor mijn 'volgers'. In Frankrijk sliep ik meestal in mijn tent, vanaf de Pyreneeën veranderde dat: in Spanje vind je gemakkelijk herbergen waar je voor weinig geld kan overnachten.

Op naar Pamplona, door de Rioja naar Burgos en Leon (wat een kathedralen!). Na Leon is het klimmen naar het hoogste punt van de tocht: Cruz de Ferro. De legende wil dat je hier je ballast (steentjes) mag achterlaten. Als je hier geraakt, zal je Santiago ook wel bereiken. Vanaf hier rijd je echt Galicië in. Het dorre Spaanse landschap wordt plots heel groen, mistig en regenachtig. Op naar Santiago, het wordt duidelijk drukker op de weg.

De aankomst in Santiago de Compostella is een speciale ervaring. Heel de tocht komt terug in je geest. Je beseft dat je het gehaald hebt, maar dat het einde van de tocht nadert. Omdat ik nog tijd over heb (ik vorderde beter dan ik zelf op voorhand ingeschat had), fiets ik door tot de kust bij Finisterre en terug tot Leon. Na 3149 kilometer gefietst te hebben, neem ik daar de bus terug huiswaarts.

Wat een belevenis!

De tocht is een hele beleving die ik zeker kan aanraden. Het is één lange revalidatie zonder dat je het doorhebt. Elke dag fietsen, de ongemakken en pijn vergeet je omdat je zoveel ziet en meemaakt. Ook kom je allerlei mensen tegen die ook hun verhaal hebben, je steunt elkaar gewoon door je verhaal te delen.

Wel moet je je hier goed op voorbereiden, zowel fysiek als mentaal. Ik heb de tocht alleen gedaan, maar heb me niet eenzaam gevoeld. Zeker in Spanje kom je veel mensen tegen die eveneens onderweg zijn, vooral 's morgens en 's avonds in de herbergen. Zij die meer info willen (ook over andere fietsvakanties) mogen me steeds contacteren: 32vorsselmans@gmail.com

Hasta luego y buen camino!!!

Peter VORSSELMANS
Persoon met anti-MOG

Jaarprogramma Jongerenwerking 2022

ACTIVITEITEN

Voor jongeren (< 35 j) met Multiple Sclerose

15 januari	Online lancering jaarprogramma
20 februari	Escape Game Brugge
19 maart	Lasershooting Leuven
23 april	Alpacawandeling Puurs
15 mei	Varen Gent
11 juni	Blotevoetenpad Zutendaal
11 september	Zeilen Nieuwpoort
15 oktober	Chocoladeworkshop Antwerpen
19 november	Congres Leuven
11 december	Online cooking

Jongerenwerking MS-Liga Vlaanderen vzw

Meer info en inschrijven:

Collage 'Positive Thinking Day'

Op de sociale media van de Jongerenwerking posten we af en toe een 'Top Topical'. Dit is een dag die gewijd is aan een bepaald topic of gebeurtenis, waaruit wij de relevante kiezen voor Jongeren met MS. Zo valt op 13 september 'Positive Thinking Day' - een ideale kans om aan onze volgers te vragen welke positieve invloed MS op hun leven heeft gehad. We kregen prachtige antwoorden die we graag met jullie delen!

naar Canada gereisd
- Ellen

een marathon gelopen en gezeild
- Eva

de Dodentocht met m'n zus
- Lies

op een positieve manier mijn grenzen gaan verkennen
- Sarah

Wat heb jij gedaan dankzij jouw MS, dat je zonder diagnose nooit gedaan zou hebben?

de Mont Blanc beklommen
- Joke

m'n haar afgeschoren en een stamceltransplantatie ondergaan
- Lies

mezelf op de eerste plaats zetten zonder schuldgevoel
- Silke

de Mont Ventoux beklommen en daar de liefde tegen gekomen
- Dorien

een grote carrièreswitch en m'n dromen waargemaakt
- Marlies

mooie kansen gegrepen en geleerd om van elke dag te genieten
- Feline

mezelf liever zien en nadenken over wat echt belangrijk is
- Céline

RODE DRAAD

Webinar 'Samen Sterk'

Op 23 oktober 2021 was het zover, ons allereerste evenement 'Samen Sterk' speciaal voor de omgeving van Jongeren met MS!

Liesbeth Rijkers, maatschappelijk werker bij MS-Liga Vlaanderen vzw, leidde samen met Sarah, moderator en tevens kernteamlid, de interactieve webinar in goede banen. Mama Leen, partner Ellen en zus Juliette brachten een pakkende getuigenis. Niet alleen voor de persoon met MS ontstaan er uitdagingen, maar ook voor de omgeving en dat wordt vaak vergeten.

Leen, mama van Emma, bracht een moedige en sterke getuigenis. Ze beschreef hoe zij, samen met haar gezin, omgaat met de diagnose van Emma. Leen is een héél fiere mama van twee kinderen, die elk op hun eigen manier iets van hun leven zullen maken.

Ellen staat al zes jaar aan de zijde van Tom. Tom had reeds de diagnose MS gekregen toen hij Ellen leerde kennen. Het motto van Ellen en Tom: "Door er negatief mee om te gaan of bij de pakken te blijven zitten, lossen we de ziekte niet op. We moeten vooruit en geloven in de wetenschap en het onderzoek, dat er ooit een medicijn komt waar Tom en zijn lotgenoten beter van gaan worden." Wij, en jullie als lezer vast ook, delen deze droom!

Juliette, de zus van Feline, was amper acht toen haar 15-jarige zus de diagnose MS kreeg. Hierdoor werden héél wat dingen verbloemd of vereenvoudigd uitgelegd, doorheen de jaren werd Juliette meer en meer ingelicht. Ondanks de harde klap voor het hele gezin is hun band zeer sterk.

Tips voor PmMS:

- Vraag eens aan jouw naasten hoe het met hen gaat. Hoe hebben zij jouw diagnose van MS beleefd? Hoe gaan ze er nu mee om?
- Probeer je naasten te betrekken bij belangrijke momenten, vraag hen bijvoorbeeld om eens mee te gaan naar een consultatie bij je neuroloog.
- Vertel je naasten waar ook zij terecht kunnen (bij de sociale dienst van MS-Liga Vlaanderen, bij bepaalde activiteiten van de Jongerenwerking, …).
- En onthoud vooral ons motto: Alone we are strong, Together we are stronger!

Bedankt Leen, Ellen en Juliette voor jullie inspirerende en motiverende woorden. Bedankt Liesbeth voor de professionele omkadering.

Céline SAMAN
Jongerenwerking

Webinar 'Vermoeidheid en Positieve Mindset'

Op zondag 21 november vond de online webinar rond vermoeidheid en positieve mindset plaats.

Hanne Raets, slaapexperte en psychologe, deelde voor een talrijk publiek haar inzichten rond slaap, stress en positieve mindset. Hanne gaf ons op een erg enthousiaste en toegankelijke manier meer inzicht in welke factoren bijdragen aan vermoeidheid zoals fysieke en mentale inspanningen, maar ook stress, voeding en seizoensgebonden elementen (licht, temperatuur, ...).

Ze lichtte de verschillen toe tussen 'normale' vermoeidheid en MS-gerelateerde vermoeidheid. Ze gaf hierbij erg praktische tips en voorbeelden zoals microbreaks en het inlassen van korte rustmomenten. Het werd duidelijk dat slaap niet altijd noodzakelijk is om vermoeidheid tegen te gaan, maar dat een korte pauze waarbij het hoofd leeggemaakt wordt terwijl je met niets anders bezig bent, héél waardevol is. Ze benadrukte dat het erg belangrijk is om dit ook tijdens het werk te doen.

Aangezien stress een impact heeft op vermoeidheid, gaf Hanne ons ook daar zeer nuttige handvaten rond in de vorm van ademhalingsoefeningen en een piekerkwartiertje. Aan stress ontkomen zal niet altijd lukken, maar jezelf toelaten om er een kwartiertje over te piekeren of het neer te schrijven was één van de vele tips die ze met ons deelde.

De webinar werd afgesloten met enkele oefeningen die kunnen helpen om een positieve mindset te behouden. De appreciatie voor deze uitstekende en uitgebreide toelichting van Hanne werd duidelijk door de vele vragen en dankwoorden aan het einde van de sessie.

Eva GEURTS
Jongerenwerking

Vrijwilligen in tijden van COVID-19

Wat vrijwel alle vrijwilligersorganisaties gemeen hebben sinds maart 2020, is dat de pandemie de vrijwilligerswerking op diverse vlakken zwaar onder druk zet. En laat het nu net in dit soort periode zijn dat er meer dan ooit nood is aan vrijwillige inzet.

De zware druk op de vrijwilligerswerking

De coronapandemie is bij uitstek een enorm frustrerende periode om als vrijwilliger actief te zijn. Vooreerst is het voor vrijwilligers die wegens hun leeftijd of gezondheidstoestand zelf kwetsbaar zijn, niet aangewezen om hulp te bieden bij personen met MS of om deel te nemen aan activiteiten zoals de MS-campagne, laat staan om zelf activiteiten te organiseren. Verder lieten de sanitaire verplichtingen, de steeds wisselende overheidsmaatregelen en de eigen onzekerheid over de gezondheid, zeker met de mutaties die elkaar opvolgden en in het begin het ontbreken van vaccinaties, niet toe dat er veel kon of mocht op het gebied van vrijwilligerswerking.

De lovenswaardige inspanningen die toch gebeurden

Hoed af voor de vrijwilligers die ervoor zorgden dat er contact behouden bleef onder elkaar via WhatsAppgroepen of mails. Hoed af voor de vrijwilligers die tot tweemaal toe samen met de maatschappelijk werkers contact opnamen met de meest kwetsbare personen met MS en dit in een aantal gevallen ook nog blijven doen tot op vandaag. Hoed af voor de vrijwilligers die ondanks de risico's die ze namen, toch deelnamen aan de MS-campagne en chocolade en koekjes verkochten. Hoed af voor de vrijwilligers die zich als bestuursleden bleven engageren voor het bestuurdersoverleg en hun deelname aan beeldbelmomenten. Hoed af voor de vrijwilligers die ondanks de beperkende maatregelen er toch in slaagden om in veilige omstandigheden activiteiten te organiseren. Hoed af voor de personen met MS die een nog groter gevaar liepen en zich als vrijwilliger ingezet hebben. En dan vergeet ik hier waarschijnlijk nog een hele groep vrijwilligers die zich ook op één of andere wijze bleven en blijven engageren.

Dank aan allen

We hebben gedurende de pandemie heel veel te danken gehad aan de enorme inzet en gedrevenheid van de gezondheidssector. Artsen, verpleegsters en verplegers, paramedici, … We zijn hen dankbaar en bestempelen hen, terecht, als onze helden. Voor ons als MS-Liga Vlaanderen zijn onze vrijwilligers die zich op één of andere wijze ingezet hebben, evengoed onze helden.

De pandemie is zeker nog niet ten einde zolang gevaarlijke mutaties elkaar opvolgen, maar er komt, en daar duimen we voor, door mutaties die minder agressief zijn, hopelijk steeds meer ruimte om weer op een veilige wijze aan de slag te kunnen gaan. We beseffen dat het voor een aantal kwetsbare vrijwilligers eigenlijk te gevaarlijk blijft en weten dat ze hun engagement spijtig genoeg stopzetten. Alle begrip hiervoor. Ook voor hen kan er enkel dankbaarheid zijn voor alle jaren dat ze zich ingezet hebben.

Rest ons hier alle vrijwilligers die uitkijken naar meer vrijheid om weer echt aan de slag te kunnen gaan, bij voorbaat te danken. Ook vanuit de zijde van het personeel leeft de duidelijke wens om weer volop te mogen werken zoals het hoort. Samen vormen we immers het fundament van de dienstverlening voor en met personen met MS.

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur

Vrijwilligers zijn het lichtpuntje voor anderen

Op 5 december 2021 vierden we de Internationale Dag van de Vrijwilliger, met als thema "Samen blijven schitteren". Vrijwilligers zijn immers het lichtpuntje voor anderen in deze moeilijke tijden. Ze deden dapper door en zijn de lijm in onze samenleving, zeker ook bij MS-Liga Vlaanderen.

Vrijwilligers zijn er in honderden soorten en maten, maar stuk voor stuk vormen ze een onmisbare schakel in onze vereniging. We zijn blij en fier dat we op zoveel vrijwilligers kunnen rekenen. Zij helpen MS-Liga Vlaanderen draaiende houden door activiteiten te organiseren voor personen met MS en hun naasten, door een luisterend oor te bieden aan onze leden, door koekjes en chocolade te verkopen en nog zo veel meer.

Op de Internationale Dag van de Vrijwilliger zelf toonden we onze waardering via de website en Facebook. Maar omdat we weten dat we via deze communicatiekanalen niet alle vrijwilligers bereiken, willen wij via deze editie van MS-Link iedereen nogmaals extra bedanken voor zijn of haar inzet en enthousiasme.

"Dank je wel aan alle vrijwilligers die in deze donkere tijden blijven schitteren!"

Van 27 februari tot en met 6 maart 2022 is het de week van de vrijwilliger. Het doel van deze week is niet alleen om het vrijwilligerswerk te promoten, maar ook om alle vrijwilligers opnieuw extra te bedanken.

"Een dikke merci aan alle vrijwilligers die zich inzetten bij MS-Liga Vlaanderen. Alle hulp, groot of klein, is enorm belangrijk voor ons en wordt sterk gewaardeerd!"

Heb je interesse om je in te zetten als vrijwilliger in onze vereniging? Laat van je horen via vrijwilligerswerking@ms-vlaanderen.be

Katrien TYTGAT
Verantwoordelijke vrijwilligerswerk

Yvonne BOGAERTS
Administratie en vrijwilligerswerking

Vrijwilligerswerking: tijd voor een stappenplan

In vrijwel elke vrijwilligersorganisatie wordt er constant gezocht naar evenwichten. Evenwichten tussen jong en oud, tussen ervaring en kennis, tussen openheid en eerder gesloten vriendenkringen, tussen herhaling en vernieuwing, ... In feite gaat het niet om de tegenstellingen op zich, maar om het vinden van een goede mix als oplossing om die evenwichten te vinden.

Onevenwichten

Meer dan 500 vrijwilligers die onze organisatie dragen, daar morgen we oprecht blij en fier mee zijn. Maar als we nader toekijken, dan zien we dat er in heel wat afdelingen een aantal onevenwichten opduiken. De voornaamste zijn:

- **Leeftijd**, in veel gevallen is de bestaande vrijwilligerspopulatie mee 'oud' geworden met de personen met MS die ze al jaren lokaal begeleiden.
- In heel wat afdelingen zijn er **vriendengroepen** ontstaan, wat alleen maar toegejuicht kan worden. De schaduwzijde is dat de instroom van nieuwe vrijwilligers niet evident is, omdat die vriendengroepen niet altijd openstaan voor nieuwe mensen met nieuwe inzichten.
- Het **aanbod** aan activiteiten is vaak eerder 'routineus' geworden doorheen de jaren. Dat wil niet zeggen dat het aanbod niet waardevol is, maar het strookt minder of niet met wat jongere personen met MS eigenlijk zouden willen. Het geeft tegelijkertijd ook weinig perspectief aan nieuwe vrijwilligers.

Waar starten we?

Er zijn bij wijze van spreken bibliotheken vol geschreven met remedies, plannen van aanpak en tips & tricks. Heel wat mensen leven van consulting over deze thematiek. Maar in feite begint verandering zoals steeds bij ieder van onszelf. De start is het moeilijkst: is die verandering wel nodig? Al jaren hoor ik stemmen uit de afdelingen 'dat er geen opvolging is', 'dat de jonge mensen geen tijd meer hebben', 'dat er toch zo weinig personen met MS in de werking willen komen', 'dat er zo weinig personen met MS naar activiteiten komen' en dat dit zwaar weegt op de weinige vrijwilligers die al jaren aan de kar trekken en het moeilijk krijgen door de jaartjes op de teller. Dan wordt er gekeken naar 'het personeel' om dit op te lossen, maar zo werkt het spijtig genoeg niet.

Stap 1, en dat is iets wat Katrien en ik al jaren brengen, is zelfonderzoek binnen het bestuur van elke afdeling. Het begint met een simpele bevraging: ervaren we de hierboven vermelde problemen in onze afdeling? Zo ja, zijn we bereid om er iets aan te doen? En als we er iets aan doen, zijn we dan ook bereid om ons als afdeling open te stellen voor nieuwe mensen met nieuwe inzichten die ook verandering teweeg zullen brengen? Als dit zelfonderzoek niet mogelijk is, dan wordt het heel lastig om op termijn continuïteit te garanderen. Dit zou heel spijtig zijn, want onze organisatie steunt op vrijwillige inzet voor personen met MS en hun omgeving.

Stap 2: als de conclusie is dat verandering wel nodig is en de afdeling er ook echt voor wil gaan, dan is het werken geblazen, met vallen en opstaan, want nieuwe vrijwilligers vinden is geen evidentie. Ook dat zullen jullie wel al ondervonden hebben.

Hoe kunnen we elkaar helpen?

Tijdens dit voorjaar organiseren we samen met de provincies en de afdelingen onder de noemer '40 jaar samen op weg' provinciale of lokale bijeenkomsten. Eén van de thema's die we vanuit de centrale werking vooropstellen, is net hoe we elkaar kunnen helpen om concrete stappen te zetten om de bestaande 'onevenwichten' in kaart te brengen en via een begeleid plan van aanpak stap voor stap te realiseren. Belangrijk hierbij is dat de Jongerenwerking goed betrokken wordt, want dat zijn jonge personen met MS en hun entourage die zich allen ook vrijwillig inzetten voor personen met MS. Het is niet de bedoeling dat zij het zullen overnemen, maar wel dat we goed luisteren naar wat hun ervaring is en wat jongere personen met MS vanuit de vrijwilligerswerking nodig hebben. We weten dat er een leeftijdsgrens bestaat voor de Jongerenwerking (internationaal vastgelegd op 35 jaar). Dat betekent dat als jonge personen met MS uitstromen en daartoe bereid zijn, net zoals de afdeling daartoe ook bereid moet zijn, ze

een welkome inbreng kunnen betekenen voor de afdeling.

Uit heel wat uren bestuurdersoverleg met voorzitters, penningmeesters en secretarissen hebben we een aantal concrete inzichten kunnen distilleren die van pas komen als we een stappenplan samenstellen. Centraal staat dat personen met MS tussen 35 en 65 jaar eigenlijk grotendeels uit de boot vallen als het op omkadering en begeleiding door vrijwilligers aankomt. Er is een groot hiaat ontstaan in onze lokale werking.

Nu kunnen we wel stellen dat deze leeftijdsgroep met personen met MS misschien niet altijd behoefte heeft aan een lokale werking omdat ze nog in één of andere vorm actief zijn op de arbeidsmarkt en het daarmee al moeilijk genoeg hebben om bijkomend ook deel te nemen aan activiteiten, laat staan om zich dan nog eens te engageren. Maar dat gebruiken als reden om geen stappen te zetten, is geen goed antwoord op de uitdaging die er wel degelijk is.

Hieronder volgen alvast een aantal voorstellen die we willen delen:

- Openstellen van de werking voor 35+'ers via een **gevarieerd aanbod** en via een **variabele tijdsplanning** waarbij men niet meer uitgaat van een eenheidsaanbod. Subgroepen maken met een specifiek aanbod.
- Voor dat aanbod: niet met de huidige kern spreken over wat de nieuwe vrijwilligers zouden willen, maar **samen met** hen uitwerken.
- **Nieuwe vrijwilligers** betrekken in de werking: zij zorgen voor de nodige continuïteit in de omkadering van PmMS gezien hun (ander) netwerk.
- **PmMS meer betrekken** als vrijwilliger in de afdelingen waar dit nog te weinig of niet gebeurt. Er is een enorme schat aan expertise aanwezig.
- **Doorstroming van de Jongerenwerking** is nodig in de afdelingen mits ze de kans krijgen om mee een rol te kunnen spelen.

Delen is voor iedereen positief

Het kan niet genoeg herhaald worden hoe belangrijk het is om goede praktijken te delen. Spijtig genoeg gebeurt dat veel te weinig in onze organisatie. We moeten verder durven kijken dan de eigen afdeling, over het muurtje kijken naar wat anderen doen die erin slagen om onevenwichten aan te pakken, bereid zijn om van onze 'buren' in MS-Liga Vlaanderen te willen leren als we er zelf baat bij hebben.

Delen, daar gaat het dus over. Er bestaan reeds voorbeelden van die gedifferentieerde aanpak die gedeeld kunnen worden. Dan verwijs ik bijvoorbeeld naar wat afdeling Oost-Vlaams-Brabant stapsgewijs realiseert. Zij werken met een gevarieerd aanbod en met een aangepaste tijdsplanning zodat ook jongere PmMS kunnen deelnemen aan activiteiten. Ook hier is dat een proces van vallen en opstaan. Delen gebeurt ook tussen provincies. Uit het bestuurdersoverleg leren we dat de provincie Limburg, afdeling 'de Glimlach' en afdeling Oost-Vlaams-Brabant met elkaar initiatieven delen, alsook de contacten om ze te kunnen realiseren en de conclusies van die activiteiten. Ik veronderstel dat dit ook wel gebeurt in andere provincies, maar wellicht nog veel te weinig.

Wat kan vanuit de provinciale en afdelingsronde verwacht worden?

Zoals eerder gesteld is het openstaan voor verandering en het ook echt willen zeer belangrijk. Tijdens de provinciale en afdelingsronde zullen we in eerste instantie peilen naar die bereidheid. In tweede instantie zullen we begeleiden, waar nodig, om een concreet stappenplan op te stellen, rekening houdend met de lokale behoeften en, belangrijk, met jongeren met MS die erbij betrokken worden. Daaruit zal mettertijd een plan van aanpak komen dat lokaal ingebed is en waarvoor een aantal vrijwilligers zich echt zouden moeten kunnen engageren. Het is immers niet mogelijk voor het personeel om overal zelf initiatieven te nemen, wel om iedere afdeling, voor zover nodig, in dat proces te begeleiden.

Het oplossen van de bestaande onevenwichten is heel belangrijk en vraagt zeker ons aller engagement. Ik verwacht van de provinciale en lokale bestuursleden met wie ik over de provinciale en afdelingsronde reeds eerder gecommuniceerd heb, een reactie over de inhoud van de ronde die ze zelf mee bepalen. Als de nood effectief aanwezig is – en daar wijzen alle signalen reeds lang op – om op deze problematiek in te gaan, dan wordt dit zeker een belangrijk item.

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur

GEZOCHT: (buiten)gewone mensen, SAMEN tegen MS

MS-Liga Vlaanderen kent een zeer lange traditie van vrijwilligerswerking. Dat is logisch want naast patiëntorganisatie is MS-Liga Vlaanderen ook een (erkende) vrijwilligersorganisatie die indertijd opgericht werd door … vrijwilligers. Maar tijden veranderen, de samenleving evolueert, organisaties hervormen, visies wisselen en mensen krijgen andere inzichten.

We stellen vast dat de klassieke beeldvorming over "de vrijwilliger" onder druk staat: we werken allemaal langer, gezinssituaties zijn de laatste decennia grondig veranderd (denk maar aan de één-oudergezinnen), ons sociaal leven heeft een grote plaats veroverd in onze agenda's en de keuze aan vrijetijdsactiviteiten is onuitputtelijk geworden. Verder drukken bedrijven, vanuit een sociaal engagement, ook meer en meer hun stempel op de invulling van vrijwilligerswerk.

Hoog tijd dus om met dit artikel even stil te staan bij de basics van de vrijwilliger anno 2022 binnen MS-Liga Vlaanderen onder de titel "GEZOCHT: (buiten)gewone mensen, SAMEN tegen MS".

GEZOCHT
(BUITEN)GEWONE MENSEN
SAMEN
tegen MS

Brug met de buitenwereld

Mensen kunnen om tal van redenen tot de overtuiging komen dat zij als vrijwilliger iets willen betekenen voor de medemens: dat kan vanuit een bepaalde opvatting, vanuit een altruïstische ingesteldheid, omdat men van nabij geconfronteerd wordt met een ziek familielid, omdat men vanuit een eigen ervaring wil vermijden dat anderen eenzelfde ervaring moeten ondergaan, ... Al die redenen vertrekken vanuit een positief humaan beeld. Wanneer zij dan medestaanders vinden, werkt dat nog meer stimulerend en ontstaan georganiseerde vrijwilligerswerkingen, zoals MS-Liga Vlaanderen dus.

De voornaamste doelstelling van het vrijwilligerswerk situeert zich voor al deze geëngageerde mensen binnen éénzelfde domein, namelijk het sociaal isolement van kwetsbare medemensen doorbreken en hun deelname aan de samenleving bevorderen. De vrijwilliger maakt met andere woorden de brug met de buitenwereld. Dat kan binnen heel wat verschillende domeinen gebeuren: cultuur, vrije tijd en sport, maar vaak ook welzijn en gezondheid (zoals binnen MS-Liga Vlaanderen).

De vrijwilliger helpt de veilige cocon die de kwetsbare persoon heeft, op voorzichtige wijze, te doorbreken. Hierdoor ontstaat er terug meer contact en interactie, wat een positief effect heeft op psychologisch en sociaal-communicatief vlak. Het leven van die kwetsbare personen verbetert kwalitatief. De vrijwilliger is steun en toeverlaat, een houvast, zorgt voor gezelschap en geeft het leven terug kleur en invulling. De kwetsbare persoon voelt zich ondersteund, beluisterd en begrepen. Het zelfvertrouwen groeit en de persoon ervaart het leven positiever ondanks de moeilijkheden waarmee hij geconfronteerd wordt. Hij kan zich terug "gewoon" mens voelen en de (chronische) problemen kunnen af en toe aan de kant geschoven worden.

De vrijwilliger zorgt vaak ook voor oplossingen in het praktische leven van de kwetsbare persoon. De vrijwilliger kan vanuit eigen perspectief heel wat suggesties doen, maar is vaak ook mobieler of in staat om te netwerken om tot oplossingen te komen.

Wederzijds proces

Ook voor de vrijwilliger heeft de rol die hij inneemt, een meerwaarde. Hij beleeft evenzeer vreugde en plezier in die relatie, want hij kan zo iets waardevols betekenen voor andere mensen. Iemand helpen, blij maken, ruggensteun bieden, dat geeft invulling en zin aan het eigen leven omdat de vrijwilliger zelf bewuster gaat leven.

Dit wederzijds proces geeft in feite gestalte aan de zorgzame samenleving, los van alle politieke strekkingen, en is een sterk antwoord op het toenemend individualisme dat in ons huidig maatschappijbeeld voorkomt. Het "ontmoetingsproces" tussen de vrijwilliger en de kwetsbare persoon is daarom van onschatbaar maatschappelijk belang. Als organisatie hebben we dan ook de plicht om

de vele vrijwilligers te waarderen en daar waar nodig te faciliteren.

De relatie die de vrijwilliger aangaat met de kwetsbare persoon, is echter niet altijd rozengeur en maneschijn. De vrijwilliger moet continu een leerhouding aannemen om de juiste balans te vinden tussen de afstand en de betrokkenheid met de persoon in een kwetsbare situatie. Hij moet er zorg voor dragen dat deze medemens zijn eigen verantwoordelijkheden blijft behouden. Met andere woorden: de vrijwilliger moet een ondersteuningsrelatie aangaan die niet mag evolueren naar een afhankelijkheidsrelatie.

Integrale benadering

Mede onder impuls van gewezen Vlaams minister van Welzijn en Gezondheid Jo Vandeurzen kwam er vanuit de overheid meer aandacht voor dat ontmoetingsproces. De overheid wil immers stapje per stapje zowel haar financiering als haar leidende rol in welzijn en gezondheid afbouwen (en het burgerschap aanwakkeren). Daardoor wordt er alsmaar meer aandacht geschonken aan het profileren van de mantelzorger (wat in se een vrijwilligersfiguur is), maar ook aan buurtgerichte zorg. Met dit laatste wordt bedoeld dat kwetsbare mensen binnen de samenleving uitzicht krijgen op kwaliteit van leven, zelfredzaamheid, toegankelijkheid, solidariteit, … door toedoen van vrijwilligers. Zij zorgen voor de ontmoeting met die medemensen en bieden kansen om een actieve(re) rol te spelen, zowel voor jonge als voor oudere kwetsbare mensen. Zo kunnen zij zo lang als mogelijk met dat tikkeltje extra ondersteuning onafhankelijk functioneren.

De vrijwilliger zorgt niet enkel voor de brug met de medemensen, maar zal wanneer hij opmerkt dat het niet zo goed gaat met de kwetsbare persoon, ook de brug kunnen zijn met de zorgprofessional of de hulpverlener. Binnen MS-Liga Vlaanderen kunnen zij in vele gevallen contact opnemen met onze maatschappelijk werkers die dan deskundig meekijken of er daadwerkelijk extra zorg of hulp nodig is en die vervolgens ofwel zelf aanbieden, dan wel een externe hulpverlener inschakelen. Zo ontstaat er maatwerk voor iedere kwetsbare persoon.

Campagne "Ben jij ook een (buiten)gewoon mens?"

Onder deze vraag zit de uitnodiging om mee gestalte te geven aan die waardevolle functie van al onze vrijwilligers: zij zijn het cement van onze organisatie. Door onderlinge samenwerking kan de positieve impact versterkt worden en kunnen zij hun vernieuwde identiteit terugvinden:

- Vrijwilligerswerk is een mooie manier om ervaringen op te doen.
- Het doen van vrijwilligerswerk geeft je het gevoel ergens bij te horen en samen met de collega-vrijwilligers aan de missie van MS-Liga Vlaanderen te werken.
- Vrijwilligerswerk geeft voldoening, want je kan jouw vaardigheden en kennis inzetten.
- Vrijwilligerswerk betekent écht iets voor de medemens in een kwetsbare situatie.
- Tijdens het vrijwilligerswerk leer je nieuwe mensen kennen die eenzelfde doel nastreven.
- Vrijwilligerswerk kan afwisseling bieden in je leven.

Vrijwilligerswerk betekent natuurlijk niet vrijblijvendheid. In het verleden werden in heel Vlaanderen regelmatig vormingsmomenten gegeven waardoor vrijwilligers MS-begeleiders konden worden. Zo kon er toch enige uniformiteit in hun functioneren zijn (vb. hoe ga je om met privacy, wat is een gepaste communicatiestijl, ...). Het project om over heel Vlaanderen MS-begeleiders te voorzien was een traag en moeizaam proces. De relatie met onze maatschappelijk werkers was niet altijd glashelder of optimaal. De (zeer zinvolle) vormingsmomenten waren evenwel duur om te organiseren en de opvolging en ondersteuning kenden grote regionale verschillen. Bij de "doorstart" die we dit jaar willen organiseren, reiken we hoopvol de hand naar die vele MS-begeleiders om met andere geëngageerden in overleg te gaan over hoe we de (hierboven opgesomde) principes van het vrijwilligerswerk binnen MS-Liga Vlaanderen een 'herleving' kunnen geven (samen sterker worden door ervaringen uit te wisselen).

Ik wil daarom via deze weg de oproep doen om deel te nemen aan een tweetal overlegmomenten (tijdens het voorjaar van 2022):

- Aan MS-begeleiders om hun ervaringen te delen.
- Aan alle regionale en provinciale afdelingen om één bestuurslid af te vaardigen om hun visie te delen.
- Aan personen met MS die hun visie over wat vrijwilligerswerk voor hen kan betekenen, willen delen.

De overlegmomenten zullen via een gespreksmethodiek alle deelnemers de kans geven om hun ideeën te delen. Vermoedelijk zullen de overlegmomenten 's avonds georganiseerd worden via een online meeting (afhankelijk van de COVID-19-veiligheidsmaatregelen).

Heb je interesse om jouw stem te laten horen? Stuur dan zeker een mailtje naar secretariaat@ms-vlaanderen.be vóór 15 maart 2022. Ik kijk er alvast naar uit!

Paul VANLIMBERGEN
Adjunct-directeur

Campagnes in de kijker

Zoals daarnet al meegegeven in de rubriek 'Uit de werking' hebben we ons online giftenplatform in een nieuw jasje gestoken. Of het nu gaat over een gift doen, je lidmaatschap in orde brengen of een eigen fondsenwervende actie opstarten: alles kan nu simpel en volledig veilig op één platform. Momenteel zijn er tal van acties ten voordele van MS-Liga Vlaanderen opgezet. Graag zet ik 3 acties in de kijker. Ben jij echter benieuwd naar de andere lopende acties? Neem dan een kijkje op ons actieplaform https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/acties.

Rally Wheels and Things

11 landen, 8700km, van 18 februari tot 7 maart 2022. Een stevige roadtrip zonder GPS en geen autosnelweg. Een oude auto met meer dan 340.000 km op de teller. Een rit door sneeuw en ijs bij temperaturen die tot -40°C kunnen zakken en elke dag zelf op zoek naar een slaapplaats. Een uitdaging van formaat die Patrick en zijn zoon Loïc maar al te graag aangaan voor het goede doel.

Patrick en Loïc hebben zich geëngageerd om mee te rijden in een georganiseerde trip van de Superlative Adventure Club, meer specifiek in de Baltic Sea Circle (de wintereditie). De trip zullen ze doen in naam van Team Big George. Big George is de naam van hun oude Range Rover die maar liefst 340.000 km op de teller heeft staan.

Ze willen hun trip een extra dimensie geven door er een goed doel aan te koppelen. Aangezien Patrick twee vrienden heeft met MS, was de keuze voor hem snel gemaakt: ze steunen MS-Liga Vlaanderen! Het steunen van een goed doel geeft Patrick en Loïc een extra boost tijdens het voorbereiden en rijden van deze rally. "De rally zelf rijden we voor ons plezier, maar als je tegelijkertijd mensen kunt helpen die het moeilijk hebben, dan geeft dit een extra motivatie om er voor de volle 100% voor te gaan," aldus Patrick en zijn zoon Loïc.

Wil jij Patrick en zijn zoon graag steunen tijdens hun actie? Surf dan snel naar hun actieplatform (of scan de QR-code) en doe online een gift: https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/acties/rally-wheels-and-things.

#WEgoCycling

Het bedrijf E.ON kreeg ongeveer een jaar geleden te horen dat een van hun werknemers de diagnose van MS had gekregen. Om iets te doen voor hem, heeft het bedrijf twee fietsroutes uitgestippeld die langs hun klanten komen (een route van 173km en een route van 40km). Per gereden kilometer wordt er een euro aan MS-Liga Vlaanderen gedoneerd.

E.ON heeft deze actie opgezet om meer bewustzijn te creëren rond MS en hun werknemers met MS moreel te ondersteunen. Als bedrijf staan ze achter hun mensen, daarom hebben ze de actie opgestart. De fietstocht zelf is opgesteld in 2 delen. Deel 1 is een fietstocht (van 173km en 40km) waarbij voor iedere kilometer die gefietst wordt, een euro naar MS-Liga Vlaanderen gaat. Deel 2 van de actie is de verkoop van E.ON koerspetjes waarbij de winst van de verkochte petjes gedoneerd zal worden aan MS-Liga Vlaanderen

Wij vinden dit alvast een mooi gebaar van E.ON, dat op deze manier appreciatie en medeleven toont met de persoonlijke situatie van de eigen werknemers! Ook jij kunt deze actie mee ondersteunen. Surf naar het actieplatform (of scan de QR-code): https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/acties/wegocycling

Zelfgemaakte zeepjes voor MS

Ook Daisy heeft eind vorig jaar besloten om een actie op te starten. Ze verkoopt een geurrijk gamma aan zeepjes waarvan de opbrengst aan MS-Liga Vlaanderen geschonken wordt. 9 jaar geleden kreeg ze de diagnose MS. Ondertussen wordt ze al enkele jaren ondersteund door MS-Liga Vlaanderen en heeft ze al veel voordeel ondervonden aan de dienstverlening van de maatschappelijk werkers. Met deze actie doet ze graag iets terug voor ons.

Ieder zeepje wordt verkocht aan de prijs van €5,00. Een zeepdispenser (pomp) of zeepblok zijn verkrijgbaar in de volgende geuren: lavendel, rood fruit en ocean breeze. Deze actie loopt tot de voorraad op is!

Wil jij een zeepje kopen voor het goede doel? Surf dan zeker naar het actieplatform van Daisy (of scan de QR-code) en lees meer over hoe je jouw bestelling kunt plaatsen: https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/acties/zelfgemaakte-zeepjes-voor-ms

Hebben bovenstaande acties jou inspiratie gegeven om een eigen actie op te starten? Aarzel dan niet langer en contacteer vandaag Elke nog via fondsenwerving@ms-vlaanderen.be. Elke helpt je graag verder met de opstart van jouw actie. Heb jij nood aan nog meer inspiratie? Neem dan zeker ook een kijkje bij de afgelopen acties op ons platform via https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/start-je-eigen-campagne.

Elke SARON
Fondsenwerver

SBE for MS-Liga Vlaanderen '20-'21

Begin 2020 kregen we een enthousiaste mail van SBE (een onafhankelijk studiebureau). Binnen het bedrijf bestaat er een werkgroep, genaamd de Teambuilders.

Deze werkgroep heeft als taak om enerzijds teambuildingsactiviteiten te organiseren en anderzijds deze te koppelen aan een goed doel zodat SBE ook iets kan terugdoen voor de maatschappij. Het goede doel wordt ieder jaar door alle collega's van SBE samen gekozen. Zo heeft het bedrijf zich de voorbije jaren al ingezet voor het Kinderkankerfonds en Bednet.

Voor 2020 werd MS-Liga Vlaanderen weerhouden. De Teambuilders planden heel wat activiteiten, maar moesten door de pandemie hun activiteiten spijtig genoeg vaak afgelasten. Daarom bleven ze zich in 2021 verder inzetten voor onze organisatie. Gelukkig konden ze toch enkele acties laten doorgaan ten voordele van MS-Liga Vlaanderen, waardoor ze ons in totaal 20.000 euro konden schenken.

- '20: startactiviteit Let's Freat
- November '20 en '21: Warmste maand
- Oktober '20: steun aan chocoladeverkoop MS-Liga Vlaanderen
- '21: Let's Brunch
- '21: Cine SBE met cinemacafé
- Giften van de directie en de budgetten van teamactiviteiten die niet konden doorgaan omwille van corona

De inzet van SBE voor personen met MS en hun familieleden is heel mooi en appreciëren we enorm. Tijdens de warmste maand hebben ze gekookt bij personen met MS. Ze organiseerden een winter-BBQ op het weekend voor de kinderen van een ouder met MS. We kregen zelfs mooie zelfgemaakte kaartjes die we naar onze leden konden sturen.

Hartelijk dank voor deze fantastische samenwerking en de belangrijke financiële steun!

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

RODE DRAAD

Wereld MS-dag: een webinar en de MS-EXPRESS

Herinner je nog vorig jaar het laatste weekend in mei: een weekend dat volledig in het teken stond van de Wereld MS-dag. Enerzijds organiseerden we een webinar voor personen met MS en anderzijds werd er een sportieve actie gehouden op zondag, namelijk de MS-EXPRESS.

Webinar: save the date!

De webinar 'Op eigen kracht, versterk jezelf', die we in 2021 hebben georganiseerd, stond volledig in het teken van patient empowerment en veerkracht. Zowel het thema en de sprekers als de technische ondersteuning werden hartelijk ontvangen. We hebben ongeveer 200 personen met MS virtueel mogen verwelkomen en hopen hetzelfde te kunnen doen in 2022.

Hou zaterdag 28 mei 2022 alvast vrij in jouw agenda, want dan zal de tweede editie van onze webinar plaatsvinden. Dit jaar zal het volledig in het teken staan van mentaal welzijn. Een thema dat voor velen van groot belang is en dat bespreekbaarder moet worden gemaakt in het kader van MS. Meer informatie over de inschrijvingen volgt binnenkort. Hou zeker ons volgend tijdschrift en onze website in de gaten!

MS-EXPRESS: de tweede editie

De MS-EXPRESS is een initiatief dat is opgezet door Frederik, een sympathisant en vriend van MS-Liga Vlaanderen. Met zijn passie voor lopen heeft hij vorig jaar een sportieve fondsenwervende actie georganiseerd, volledig in het kader van de Wereld MS-dag.

Deze virtuele actie had als doel om samen met zoveel mogelijk personen met MS, leden en sympathisanten van MS-Liga Vlaanderen 1250 km af te leggen. Dit op 1 dag, virtueel. De afstand van 1250 km kwam neer op een tocht van Brussel naar Barcelona. Uiteindelijk slaagden we erin om virtueel helemaal tot Gibraltar te wandelen/lopen. We blikken terug op een succesvolle actie, waarbij we veel mensen hebben aangezet om te blijven bewegen.

Dit jaar valt de Wereld MS-dag op maandag 30 mei. Opnieuw willen we de MS-Liga Vlaanderen community aan het bewegen krijgen. Sport en beweging is immers zo belangrijk voor ons allen en zeker voor personen met MS. Gezien het succes van de actie van vorig jaar, zullen we dit jaar de MS-EXPRESS niet 1 dag, maar 1 week laten doorlopen. Gedurende de week van maandag 23 mei 2022 tot maandag 30 mei 2022 kan jij de uitdaging aangaan om met z'n allen samen evenveel kilometers te lopen en te wandelen als de mythische ORIENT EXPRESS aflegt. We laten die befaamde trein starten in Brussel (en niet in Londen via Parijs zoals eertijds) en Europa helemaal doorrijden tot haar eindbestemming, Istanboel.

Dankzij de MS-EXPRESS kan iedereen (jong en oud, sportief en niet-sportief) op zijn/haar eigen tempo wandelen of lopen. Daag jezelf uit en zorg dat je in de week voor de Wereld MS-dag zoveel mogelijk kilometers maakt.

Of je dit nu te voet, al lopend, in groep of helemaal alleen doet? Dat bepaal je volledig zelf! Stel een eigen persoonlijk doel op en geef gedurende 1 week het beste van jezelf. Laat je tijdens jouw presterende kilometers sponsoren door vrienden, familie, kennissen en steun zo personen met MS.

Meer informatie over hoe je kan deelnemen, vind je binnenkort terug op ons online giftenplatform https://samen.ms-vlaanderen.be. Hou zeker onze website en sociale mediakanalen in de gaten!

Zet jij je beste beentje voor in het kader van Wereld MS-dag?

Elke SARON
Fondsenwerver

MS-campagne 2021: niet eenvoudig, maar iedereen deed zijn uiterste best!

Bedankt aan alle (ver)kopers en depothouders!

Eerst en vooral willen wij vanuit heel MS-Liga Vlaanderen alle depothouders en verkopers bedanken voor hun enorme inzet. Het was weer een onzekere periode van soms wel en dan weer niet mogen verkopen aan de uitgang van een supermarkt of bedrijf, in een ziekenhuis of woonzorgcentrum, … De veiligheidsmaatregelen in verband met corona zorgden ervoor dat geplande verkopen niet konden doorgaan. Gelukkig waren de verkopers creatief en zochten ze andere mogelijkheden, zoals groepsaankopen door bedrijven die de chocolade of koekjes als Sinterklaascadeautje aan hun personeel gaven of als attentie voor hun klanten aanboden.

Langs deze weg willen we ook alle kopers bedanken. Dank jullie wel, want elke verkocht pakje chocolade of doosje koekjes helpt ons!

Chocoladefabriek Galler

Verder gaan onze gedachten ook nog even uit naar Galler, de leverancier van de chocolade voor onze MS-campagne. Hun chocoladefabriek werd vorige zomer verwoest door de overstromingen in Wallonië. Na het zien van de beelden op TV waren wij even in paniek. Gelukkig kwam snel het bevrijdend telefoontje met de mededeling dat de chocolade voor onze MS-campagne veilig opgeslagen stond in een ander filiaal.

Onze MS-campagne kreeg in 2021 dan ook een dubbel doel:

- Het is een belangrijke sensibiliseringsactie om de aandoening MS beter bekend te maken en om financiële middelen te verwerven om de werking van MS-Liga Vlaanderen mogelijk te maken.
- Door de verkoop van chocolade van Galler steunen we mee de heropbouw van de chocoladefabriek en kunnen hun werknemers zo snel mogelijk terug aan de slag.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

MS-campagne
MS-Liga Vlaanderen vzw
Geniet en wees solidair

Galaconcert

Op donderdag 10 maart 2022 om 20.00 uur vindt het jaarlijkse galaconcert van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw plaats in het Paleis voor Schone Kunsten in Brussel.

Ondanks de coronapandemie gaat het leven verder, worden de activiteiten verdergezet en doen de Nationale MS-Liga en de gewestelijke MS-Liga's er alles aan om geld te blijven inzamelen ten voordele van hun leden. Volgens de bij het opstellen van deze tekst geldende coronamaatregelen zal het Galaconcert wel met een capaciteit van slechts 200 plaatsen doorgaan.

Voor de meest actuele informatie over de toegestane capaciteit en de reservatie van zitplaatsen kan je op de website van de Nationale MS-Liga (www.ms-sep.be/nl) terecht.

Nationale Loterij

Vakantie Vlaams-Brabant, Limburg, Antwerpen en Brussel

Datum: Van maandag 9 mei t.e.m. zondag 15 mei 2022

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

Prijs: € 455 per persoon of € 630 voor wie een kamer voor één persoon wenst. Inbegrepen in de prijs: logies, drie maaltijden per dag, lakens, handdoeken en de nodige ontspanning.
Opgelet, het aantal singles is beperkt. Indien er te veel singles worden gevraagd, werken we met een wachtlijst!

Organisatie: Gedurende de hele week is er een hulpploeg met verpleegkundigen en begeleiders.

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

Lidmaatschap: U dient lid te zijn van MS-Liga Vlaanderen.

Inschrijven: Gelieve onderstaande **inschrijvingsstrook volledig** in te vullen en op te sturen vóór **2 april 2022**. Ook het voorschot moet zo vlug mogelijk worden gestort. De datum van betaling geldt als inschrijvingsdatum. De inschrijving is slechts geldig mits het storten van het voorschot.
De plaatsen zijn beperkt. Wij werken met een wachtlijst indien er meer inschrijvingen zijn.
Annulering kan mits medisch attest.

Voorschot: Gelieve € 300 per persoon te storten (€ 400 indien u een éénpersoonskamer wenst) **vóór 2 april 2022** op het rekeningnummer: **BE34 7775 9518 3790** van het MS-Liga Vakantiefonds, met melding: **vakantie + naam van de persoon met MS + de periode**. Indien de begeleider apart betaalt, gelieve bij deze overschrijving ook de naam van de persoon met MS te vermelden.

Bevestiging: U zal tegen eind juni meer informatie ontvangen.

INSCHRIJVINGSFORMULIER VAKANTIEWEEK 'Ter Helme' (9/05/2022 t.e.m. 15/05/2022)

Naam: .....

Geboortedatum: .....

Adres: .....

Provincie: .....

Tel.: .....

E-mailadres: .....

Naam begeleider: .....

Geboortedatum begeleider: .....

Adres begeleider: .....

Ik wens een éénpersoonskamer: JA / NEEN (kostprijs € 630)

Ik neem mijn rolwagen mee: JA / NEEN

O scooter
O elektronische rolwagen
O manuele rolwagen

Stuur deze inschrijvingsstrook terug naar:
Mieke Vanroose, Nieuwenhovelaan 27 – 8020 Oostkamp – of mail naar mieke.vanroose@ms-vlaanderen.be

Vakantie Oost- en West-Vlaanderen

De vakantie voor leden uit de provincies Oost- en West-Vlaanderen gaat door van 9 t.e.m. 15 september 2022, eveneens in Ter Helme. De uitnodiging met mogelijkheid om in te schrijven verschijnt in de volgende MS-Link.

Iedereen VIP tijdens de vakantie in Ter Helme (Oostduinkerke)

De week van 23/10 tot 29/10 waren de weergoden ons bijzonder gunstig gezind. Tijdens een verblijf aan zee is dat natuurlijk mooi meegenomen, MAAR … uiteindelijk waren het de mensen die het mooie weer maakten.

Vanaf dag 1 tijdens het welkomstmoment tot en met het afscheid was er de niets ontgaande warme aandacht en het enthousiasme van organisatoren Mieke en Chris. Er waren de vaste begeleiders, maar ook een hele meute vrijwilligers: deels uit Overpelt en omgeving en deels - een extra groot aantal - uit de MS-groep "De Glimlach", samen met hun voorzitster Maria Broeckx. Van 's morgensvroeg tijdens de verzorging tot slaaptijd stonden ze paraat om te helpen en onze wensen te vervullen.

Het animatieprogramma was gevarieerd (alle emoties kwamen aan bod) en werd vrij druk bijgewoond. Toen Pancrase alle registers opentrok, kreeg hij rolstoelgebruikers en anderen op de dansvloer. De kamers waren "oké". En de maaltijden? Ook hier niks op aan te merken! Er was voldoende afwisseling tussen vlees- en visgerechten, dagelijks keuze tussen 2 soorten soep en een reeks dessertjes. Eén keer was er zelfs een heuse pannenkoekennamiddag!

Ten slotte, last but not least, mijn collega-vakantie-gangers... Aan iedere tafel zaten wel begeleiders en vrijwilligers. Sommigen kenden elkaar, bij anderen werden voorzichtig vriendschapsbanden gesmeed.

Voor herhaling vatbaar zou ik zeggen!

Ingrid
Deelneemster vakantie aan zee

Nationale Loterij

Buitenlandse reis naar Egypte: Luxor

Wanneer en waar?

- Van 20 oktober 2022 tot 27 oktober 2022
- We verblijven in hotel: Sofitel Winter Palace Luxor Paviljoen.

Prijs?

- De prijs bedraagt 1.200,00 euro per persoon met MS.
- De prijs bedraagt 900,00 euro voor de begeleider.

Inbegrepen

Vlucht, transfer, verblijf, alle maaltijden (geen all-in!), visum, annulatieverzekering en uitstappen.

Om praktische redenen vragen wij dat de vakantiegangers een gewone bus op en af kunnen. Een manuele rolwagen is noodzakelijk, aangezien de afstanden groot zijn. Een begeleider is verplicht.

Inschrijven

Inschrijven kan tot 1 juni 2022 bij Mieke Vanroose, via e-mail: mvanroose53@gmail.com. De plaatsen zijn beperkt!

Bij inschrijving vragen wij een voorschot van 600 euro/persoon te storten op reknr. BE34 7775 9518 3790 MS-LIGA VAKANTIEFONDS met vermelding: reis Egypte en naam PmMS.

Meer inlichtingen kan je bekomen bij Chris Degroote, via e-mail: chrisdegroote60@gmail.com.

Wij hopen dat we jullie een culturele en ontspannende week kunnen aanbieden!

Het vakantieteam,
Chris, Pieter en Mieke

TE KOOP

Tips & Seintjes

Rolstoelhulpmotor voor begeleider
V-drive van Vermeiren, zo goed als nieuw. Kan geplaatst worden onder een manuele rolwagen. Gewicht: 11,8 kg (duo wiel zonder batterij) en 9 kg voor de batterij. Maximumsnelheid: 6,4 km/u.
Richtprijs: gratis
Regio: Evergem
Contact: 0473/75 49 10

Volkswagen Caravelle T5
Eerste inschrijving in 2006. Kilometerstand: 203.000 km. Motor gereviseerd en goed onderhouden, geen roest, getinte ramen met zonnewering, trekhaak, tillift Ricon, vloerverankering en veiligheidsriemen voor twee rolwagens. Richtprijs: €19.500

Rolstoelfiets
Ongeveer 10 jaar oud. Met Sachs hulpmotor, recent aangepast met elektrische hulpmotor en batterij. Richtprijs: €1800

Elektrische rolwagen
Quicky, ongeveer 6 jaar oud. Zes wielen, houder voor GSM en Housemate. Richtprijs: €3500

Elektrische rolwagen
HMC, ongeveer 11 jaar oud. Voorwielaandrijving, ingebouwde GSM-ontvanger. Richtprijs: €1500

Elektrische rolwagen
Vermeiren, ongeveer 11 jaar oud. Richtprijs: €800
Manuele rolwagen
Ongeveer 2 jaar oud. Speciaal antidecubitus zitkussen en kantelhulp voor uitstap. Richtprijs: €2000

Manuele rolwagen
Richtprijs: €500

3 actieve tilliften
MEDIBO. In goede staat van werking, inclusief baterijen en opladers. Richtprijs: €1500 per stuk

Hometrainer
MOTOmed Viva2. Mechanisch regelbare hulp voor benen en handen. Richtprijs: €3000

Al deze zaken zijn te bezichtigen in regio Antwerpen na afspraak per mail.

Regio: Antwerpen
Contact: l.van.den.bergh@skynet.be

Badplank
Wit met oranje handgreep, zo goed als nieuw.
Richtprijs: €5
Regio: Knokke-Heist
Contact: 0495/30 08 08

Hulpmiddel aantrekken kousen
Universeel, wit, zo goed als nieuw.
Richtprijs: €5
Regio: Knokke-Heist
Contact: 0495/30 08 08

Oproep tot de kopers en verkopers

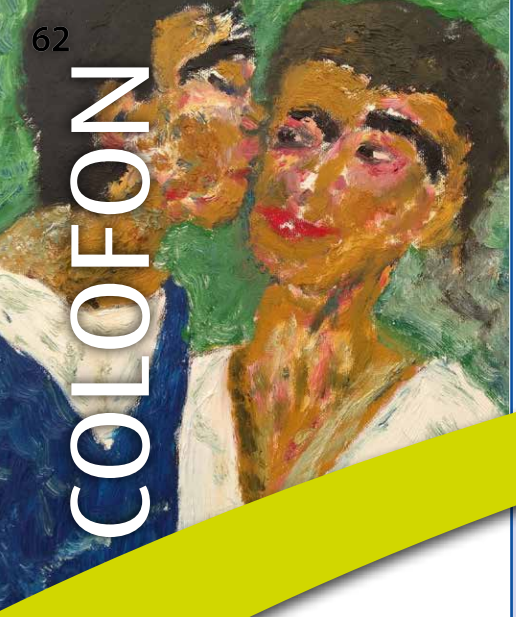
Mogen wij aan de verkopers vragen om voor de hulpmiddelen die te koop aangeboden worden niet méér te vragen dan de opleg die u zelf (dus na aftrek van eventuele tegemoetkomingen van het Vlaams Agentschap of het Riziv) diende te betalen. De koper willen wij erop wijzen dat het Vlaams Agentschap een tegemoetkoming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

GIJSEMBERG
ABOVE ALL... PRINTERS!

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

www.gijsemberg.be

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



COLOFON

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

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

Vormgeving:
Leslie Volckaert / RB-design

Samenstelling
Sarah Mazzei / Elke Saron

Eindredactie
Luc De Groote

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

Verantwoordelijke uitgever:
Maria Torfs
Boemerangstraat 4
3900 Pelt

MS-Liga Vlaanderen vzw

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

Op afspraak

Wil je graag een persoonlijk overleg met een maatschappelijk werker? Je kan zelf een afspraak inplannen op de locatie en het tijdstip dat jou het beste past. Via de afsprakenkalender op onze website krijg je een overzicht van de vrije zitdagmomenten per locatie of per medewerker: https://www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod (klik op "een afspraak maken").
Na het maken van de afspraak, krijg je een handige herinnering per e-mail of sms zodat je de afspraak niet vergeet.

Telefoon

We zijn telefonisch bereikbaar van 9u-12u en van 13u-16u
(iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).
Om ons te contacteren, bel je naar het nummer **078/48 20 82** (standaard zonaal tarief)
• **Keuze 1:** sociale dienst • **Keuze 2:** centrale administratie
Je wordt automatisch verbonden met de medewerker die op dat moment beschikbaar is.

E-mail

Wie liever per e-mail contact opneemt, kan op volgende adressen terecht.

- Vragen met betrekking tot sociale dienst: socialedienst@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot vrijwilligerswerking: project.coordinator@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot communicatie: secretariaat@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot fondsenwerving en inzamelacties: fondsenwerving@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot boekhouding en financiën: directeur@ms-vlaanderen.be
- Vragen met betrekking tot algemene werking, organisatie (o.a. i.v.m. de dienstverlening) en directie-aangelegenheden: directeur@ms-vlaanderen.be

Post

Heb je documenten die per post bezorgd moeten worden? Stuur ze dan naar de maatschappelijke zetel in Pelt. Wij zorgen ervoor dat je documenten bij de juiste medewerker terechtkomen. Wie in de buurt is, kan de poststukken ook rechtstreeks in onze brievenbus komen deponeren.

MS-Liga Vlaanderen vzw, Boemerangstraat 4, 3900 Pelt

TIP: Zijn je documenten bedoeld voor een specifieke persoon of dienst (bijvoorbeeld de sociale dienst), dan kan je dit al meteen vermelden op de omslag.

Chat

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

Algemeen directeur:
Luc DE GROOTE
☏ **0479 27 86 19**
directeur@ms-vlaanderen.be

Adjunct-directeur:
Paul VANLIMBERGEN
☏ **0479 90 22 73**
paul.vanlimbergen@ms-vlaanderen.be

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

Centrale administratie MS-Liga Vlaanderen:
✉ Boemerangstraat 4, 3900 Pelt
Bereikbaar iedere werkdag van 8.30 tot 16 uur.
☏ **078/48 20 82 (zonaal tarief, keuze 2)**
secretariaat@ms-vlaanderen.be

Jongerenwerking:
jongerenwerking@ms-vlaanderen.be

De volgende MS-Link verschijnt in mei 2021.
Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 1 maart op de centrale administratie.

Betaling van lidgeld houdt niet automatisch een contactname of huisbezoek van de Sociale Dienst in. Ook voor deelname aan bepaalde activiteiten dient u zelf uw interesse kenbaar te maken. Er worden namelijk niet altijd persoonlijke uitnodigingen verstuurd.

MS-Liga Vlaanderen respecteert uw privacy. We gaan zorgvuldig met uw gegevens om, rekening houdend met de wet van 8 december 1992 i.v.m. de bescherming van de persoonlijke levenssfeer t.o.v. gegevensverwerkingen en de Algemene Verordening Gegevensbescherming die van kracht is sinds 25 mei 2018. Op onze website www.ms-vlaanderen.be kan u onze privacyverklaring lezen.

TRANSPARANTIE

MS-Liga Vlaanderen is lid van de Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving (VEF) vzw. Dat betekent dat we transparant willen zijn voor wie wil weten waar zijn/haar geld naartoe gaat als men MS-Liga Vlaanderen steunt. Transparantie begint bij inzage in de inkomsten en uitgaven. U vindt een taartdiagram met de door de revisor gecontroleerde en door de Algemene Vergadering goedgekeurde inkomsten en uitgaven op onze site (www.ms-vlaanderen.be). Voor meer financiële info contacteert u ons best via volgend e-mailadres: boekhouding@ms-vlaanderen.be.

Overname van foto's, artikels of gedeelten daarvan wordt toegestaan na overleg met de redactie en met vermelding van bron.

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

Word lid

Het lidgeld bedraagt voor elk lid (elk individu) **€ 20.** 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 op het rekeningnummer **BE30 0011 3608 4511** met in de mededeling '**LIDGELD 2022 + voornaam en naam van het lid**'.

Giften

Giften, hoe klein ook, worden in dank aanvaard. Voor giften vanaf **40 euro** op jaarbasis wordt een **fiscaal attest** uitgereikt.

Stort je gift via ons online platform (surf naar **samen.ms-vlaanderen.be** en klik op 'Doe een gift') of op het rekeningnummer **BE97 0000 0001 4649** - BIC **BPOTBEB1**.

Redactionele afspraken

Iedere auteur is verantwoordelijk voor zijn eigen artikel. De redactie behoudt zich het recht voor om artikels in te korten. Ingezonden teksten mogen max. 2 pagina's beslaan.

De meningen vertolkt in de opgenomen artikels komen niet noodzakelijkerwijze overeen met de officiële standpunten van MS-Liga Vlaanderen.

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

MS-Liga Vlaanderen vzw

WE WON'T STOP UNTIL WE STOP MS

COMMITTED TO FIGHTING MS, ALONGSIDE THOSE LIVING WITH IT AND THOSE TREATING IT.

Multiple Sclerosis (MS) never quits, but people with MS don't, either. **They are relentless in their determination to live their lives despite the obstacles in their way. It is their unbreakable spirit that inspires us to be relentless, too**.

At NOVARTIS, we are striving tirelessly to eliminate the burdens of MS. We are establishing **new treatments and approaches** for MS patients.
We dedicate all our efforts **to support you on the disease management** and **improve day after day the research** on this neurological disorder.

NOVARTIS | Reimagining Medicine

BE2201108919-10/01/2022