40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

MS LINK

Jaargang 14 | **nr. 2** |mei, juni, juli 2022

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

In deze editie:

Toekomstdenkers
pag. 4

Vorming, opleiding en herscholing
pag. 19

Sporten en bewegen doe je best goed voorbereid
pag. 25

De patiënt-experts van MS-Liga Vlaanderen
pag. 46

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

VORMING, OPLEIDING EN COMMUNICATIE

Een driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

Jaargang 14 - **nr. 2**
mei, juni, juli 2022

Driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

In dit nummer

Edito	3
Uit de medische wereld	4
Column	12
Wellness	14
Sociaal beleid	19
Bewegen en sporten	25
Uit de werking	30
Jongerenwerking	36
Vrijwilligen	41
Communicatie en fondsenwerving	47
Internationaal	51
Vrije tijd	54
Tips en seintjes	56
Colofon	58

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

Editoriaal

RODE DRAAD

Beste lezers

De lente hangt in de lucht, maar of dat ineens ook het einde betekent van de COVID-19-pandemie is helemaal niet zeker. En intussen kunnen we alweer 'genieten' van de griep. Onze gezondheid wordt zwaar op de proef gesteld, om niet te spreken van ons geestelijk welzijn. Niet voor niets is het onderwerp van onze webinar op zaterdag 28 mei (ter gelegenheid van de Wereld MS-Dag) "Een waarde(n)vol leven, ook met MS" en dat geldt zeker ook voor onze geestelijke gezondheid.

De rode draad doorheen dit nummer is 'vorming, opleiding en communicatie'. Niet evident om er een heel nummer mee te 'stofferen', maar zoals steeds is het redactieteam met de hulp van externe experten erin geslaagd om een interessant aanbod te presenteren. Zo is er een overzicht van alle mogelijke aanvragen en tussenkomsten wanneer men zich (verder) wil scholen en op zoek is naar vorming en opleiding. Een hele brok gaat over bijscholing voor wie werkt of wie wenst te re-integreren. Het belang van permanente vorming in de huidige maatschappij wordt nog steeds onderschat, maar betekent tegelijk ook een permanente druk. Evenwicht vinden is en blijft een grote uitdaging.

De wereld van de artsen, daar komen we allen mee in aanraking. Wat vele personen met MS regelmatig vaststellen is dat er wel informatie wordt overgedragen... maar dat de communicatie ervan niet echt loopt zoals men kan verwachten. Er is nog heel wat nood aan goede communicatie-overdracht.

Ook voor wie wil bewegen, wat voor iedereen met MS belangrijk is en blijft, is er een aanbod waarmee men zich kan voeden met informatie, zeker voor wie mee is in de wereld van de apps. Van bewegen gesproken, de week voor de Wereld MS-Dag, die in het teken staat van verbinding, organiseren we opnieuw een virtuele tocht via de MS-Express. Dit keer streven we ernaar om met de door iedereen gestapte en gelopen gesponsorde kilometers de afstand te bereiken die de legendarische Orient-Express aflegt. Registratie gebeurt op ons platform www.samen.ms-vlaanderen.be. Men zegge het voort!

En wat te zeggen van een persoon met MS die zich volop gesmeten heeft in de sneeuwpret met een aangepast snowboard. Zalig!

Intussen zijn 8 personen met MS volop cursussen aan het volgen in hun opleiding tot patiëntexpert. Wie ze zijn, kom je in dit nummer te weten. De combinatie van hun expertise en achtergrond samen met de vorming die ze nu krijgen, laat ons toe als MS-Liga Vlaanderen om hen in te zetten in ziekenhuizen en bij farma's, mutualiteiten en overheidsinstellingen. De stem van de patiënt krijgt zo een grote boost.

Intussen zijn er heel wat fondsenwervende campagnes opgestart en uiteraard wordt ook opnieuw onze MS-campagne voorbereid. Heel veel dank gaat daarvoor naar onze vrijwilligers. En hoe kunnen we hen beter 'in de watten leggen' dan door hen in het kader van ons 40-jarig bestaan als MS-Liga Vlaanderen op zondag 12 juni uit te nodigen met hun partner of begeleider om een dagje te komen 'Mechelen'. Wees er op tijd bij om je in te schrijven! Verder wordt er samen met de afdelingen en de provincies in de maanden april, mei en juni opnieuw op diverse locaties en met diverse formules een soort 'ronde van Vlaanderen' georganiseerd in het kader van het 40-jarig bestaan. We kijken alvast uit naar al die ontmoetingen.

'Mister praatstoel' op zijn eigen praatstoel, dat is nu eens fijn om te lezen, net als de avonturen van Fernand Slagmeulders. Ik kijk er alvast naar uit om dit nummer nog eens op mijn gemak helemaal door te nemen. En dat is nu allemaal voor ieder van jullie ter beschikking. Veel leesgenot!

Maria TORFS
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

RODE DRAAD

Toekomstdenkers 10 jaar Voka HC

"Via samenwerking zorg bouwen rond de patiënt als persoon"

In de reeks "Toekomstdenkers 10 jaar Voka HC" bracht Voka Health Community Joost Baert van AZ Klina en Luc De Groote van MS-Liga Vlaanderen vzw samen. Deze twee gesprekspartners kenden elkaar (nog) niet persoonlijk, maar blijken heel wat gemeen te hebben. Hun organisaties hebben allebei bijzondere aandacht voor mensen met MS. Bovendien houden ze er gelijklopende visies op na als het gaat over transmurale zorg, ontschotting, co-creatie en innovatie.

15 jaar al is Luc De Groote algemeen directeur van MS-Liga Vlaanderen vzw, na jobs in journalistiek, natuurbehoud, hulpverlening en marketing. De patiëntenorganisatie telt 4.100 leden, 16 medewerkers en 560 vrijwilligers in Vlaanderen en Brussel. De werkingsvelden gaan van informeren, psychosociale ondersteuning, administratieve dienstverlening tot het meewerken aan studies, belangenbehartiging en de organisatie van gespreksgroepen en allerlei lokaal georganiseerde activiteiten.

Joost Baert is uroloog en kinderuroloog van opleiding en is sinds 5 jaar algemeen directeur van AZ Klina in Brasschaat. Daarnaast bekleedt hij enkele bestuursmandaten, waaronder bij Zorgnet Icuro. AZ Klina is met 589 bedden een middelgroot algemeen ziekenhuis. Het ontstond in de jaren '90 uit de fusie van 3 algemene ziekenhuizen. Later vond er een nieuwe fusie plaats, met revalidatieziekenhuis De Mick. AZ Klina heeft een MS-ALS-Conventie met de overheid en maakt samen met UZA deel uit van het MS-netwerk Antwerpen.

Mét de patiënt

Naast de uitgesproken link met MS-zorg hebben ze nog een raakvlak: hun organisaties zijn allebei lid van Voka Health Community. Voor AZ Klina is het lidmaatschap nog pril. "We kozen ervoor om lid te worden, omdat we ervan overtuigd zijn dat de community een belangrijke complementariteit heeft tegenover andere netwerken, met een connectie die ruimer is dan de zorg", duidt Joost Baert. "We staan voor grote uitdagingen met de sector. Daarvoor zijn elementen als ondernemerschap, innovatie, samenwerking, reflectie rond de toekomst zeer belangrijk. En die komen in Voka Health Community sterk naar voor. "Wij zijn al zeer lang lid, maar onze uitgangspunten zijn dezelfde", pikt Luc in. "Als hybride patiëntenorganisatie bekijken we graag met welke mede-actoren in het veld we zaken kunnen realiseren, steeds vanuit de visie dat de patiënt centraal moet staan. Want onze ervaring is dat er nog te veel gesproken wordt over de patiënt, in plaats van mét de patiënt." Het is vanuit die visie dat MS-Liga Vlaanderen mee aan de wieg stond van de vzw PEC (Patient Expert Center), samen met Pharma.be, OZ, Reumanet en een aantal andere organisaties. "Ziekenhuizen vragen vaak rechtstreeks input van patiënten. Met de nieuwe vzw gaan we patiënten opleiden tot patiëntexperten. Ze krijgen zowel een ziektebeeld-specifieke als een generische vorming. Dat is een mooi voorbeeld van innovatie op basis van een bestaande vraag."

"In die case herken ik een aantal interessante punten waaraan wij ook veel belang hechten", vult Joost Baert aan: "Het woord expertise, want dat is net wat wij als ziekenhuis moeten worden: een expertisehuis rond de patiënt. Ten tweede

het aspect ontschotting, waarbij we over de muren heen gaan samenwerken. En ook co-creatie. Precies voor die elementen vormt Voka Health Community een belangrijke meerwaarde. Door als actoren samen te werken, kunnen we de zorg bouwen rond de MS-patiënt, die centraal staat."

"Wij zien de Health Community als klankbord en als reflectiekamer, maar ook als visiebepaler die weegt op het beleid, en dit vertrekkend vanuit het ondernemerschap."

Joost Baert

Holistische benadering

De patiënt als mens centraal: dat is het ultieme doel van beide gesprekspartners. "Als patiëntenorganisatie kijken wij niet naar de patiënt, maar naar de persoon. We moeten zorg en welzijn holistisch benaderen", vertelt Luc. Joost vult aan: "Als je die redenering doortrekt, moet je volgens de verschillende fases van de aandoening en de zorgbehoeften van een MS-patiënt heel flexibel van de ene zorgvorm naar de andere kunnen overschakelen. Een goede afstemming tussen de eerste, tweede en derde lijn is daarvoor cruciaal, net als duidelijke taakverdelingen. Maar daarvoor is een aangepast model nodig, zowel juridisch als financieel."

Hij vervolgt: "We moeten het hele zorglandschap herdenken, vertrekkend vanuit de patiënt en transmurale zorg. Er is dringend nood aan een nieuwe staatshervorming, want de spagaat in de zorg door de versnippering is ongezien. De overheid heeft duidelijk gekozen voor eerstelijnszones, zorgzones en klinische ziekenhuisnetwerken. Dat is goed, maar tegelijk zijn er een aantal trends die een bedreiging kunnen zijn. Als er te veel gefocust wordt op het tegengaan van overconsumptie en inefficiëntie, dreigen we in een verhaal van planeconomie te raken. Laat ons op een bewuste manier een kader creëren voor zorgondernemerschap, met vrijwaring van toegankelijke zorg. Er bestaan heel wat innovatieve mogelijkheden om concrete problemen op te lossen. Maar die moeten een wettelijke vertaalslag krijgen."

Luc illustreert met een voorbeeld: "Wij zijn in 2009 gestart met het concept Multidisciplinaire Raadpleging. Intussen zijn er 16 ziekenhuizen, die daarvoor onze maatschappelijk werkers inschakelen. Patiënten, familie, huisarts en eventuele andere lokale hulpverleners worden in de zorgverlening betrokken. Het concept is state of the art, maar de overheid komt daar financieel niet in tussen. Dat is onhoudbaar."

"Onze ervaring is dat er nog te veel gesproken wordt over de patiënt, in plaats van mét de patiënt."

Luc De Groote

De ideale wereld

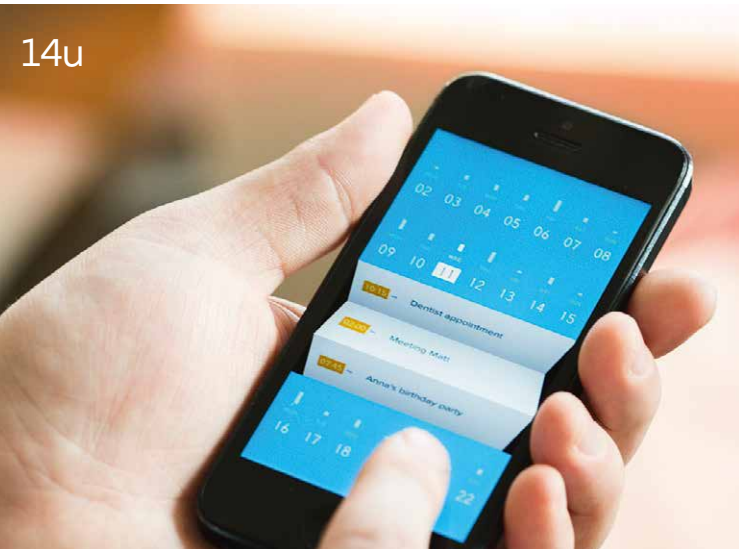
Als we vragen naar de droom en ambitie van Luc, is hij duidelijk: "Verras de patiënt van morgen, die actief wil meebeslissen over zijn geïntegreerde zorg, op zijn maat, op zijn tijd, in zijn taal en voor hem betaalbaar. Dat is iets wat ik eerder al zei, maar dat relevant blijft."

Die geïntegreerde zorg is ook het streefdoel van AZ Klina, klinkt het: "Wij willen evolueren van een ziekenhuis naar een expertisecentrum dat voor zijn zorgzone op een geïntegreerde manier zorg kan verstrekken. Nu zijn er helaas zeer veel remmende factoren die het onmogelijk maken. Ik ben van nature een enthousiast persoon die naar oplossingen zoekt. Er zijn heel wat nieuwe ideeën in de sector. De uitdaging is de vertaling naar het beleid. Wij zien de Health Community als klankbord en als reflectiekamer, maar ook als visiebepaler die weegt op het beleid, en dit vertrekkend vanuit het ondernemerschap." "Want", vervolledigt Luc, "de ideale wereld bestaat niet. Die moeten we zelf creëren."

Aan het einde van het gesprek nemen Luc en Joost zich voor om elkaar binnenkort opnieuw te ontmoeten. "Dat we via dit interview zijn samengebracht, bewijst meteen de meerwaarde van Voka Health Community. Het is een belangrijk platform om ontschottende co-creatieprojecten op te zetten en om nieuwe ideeën te vertalen naar het beleid. Altijd in het belang van de patiënt", besluiten ze.

Ria BINST
Projectmanager Voka Health Community

Artikel oorspronkelijk gepubliceerd op de website van Voka:
https://www.voka.be/nieuws/samenwerking-zorg-bouwen-rond-de-patient-als-persoon



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

Wetenschappelijk onderzoek:

call 2022-2023 en stand van zaken call 2020-2021

De vzw MS-Liga Vlaanderen organiseert om de twee jaar een oproep bij de onderzoekseenheden van de Nederlandstalige universiteiten in Vlaanderen en Brussel en de in het programma tenlasteneming opgenomen ziekenhuizen met een MS-revalidatiecentrum om onderzoeksprojecten te financieren. Voor de toekenning hiervan laten we ons bijstaan door externe referees en een wetenschappelijk adviescomité.

Jaarlijks voorzien we 40 000 euro om wetenschappelijk onderzoek inzake MS te financieren. Het accent ligt op toegepast wetenschappelijk onderzoek. Concreet bekent het dat we dus 80 000 euro beschikbaar hebben voor de tweejaarlijkse call.

De oproep start eind deze maand en volgt een hele procedure die zal uitmonden in een uiteindelijke toekenning. Midden september zal het Bestuursorgaan (de vroegere Raad van Bestuur) van MS-Liga Vlaanderen hierover beslissen op basis van de door de wetenschappelijke commissie voorgestelde ranking.

Wat de call 2020-2021 betreft, daar heeft COVID-19 de onderzoekers eveneens parten gespeeld, zodat we rekening moesten houden met een verlenging van de afwerkingstijd. Dat betekent dat we pas in het volgende nummer van MS-Link een eerste artikel van de drie toenmalig goedgekeurde projecten zullen kunnen publiceren.

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur

RODE DRAAD

Communicatie is in de zorg een essentieel instrument

Heb jij ook niet geregeld het gevoel dat iets misloopt omdat je iemand niet goed hebt begrepen of omdat die ander een uitspraak niet interpreteert zoals het door jou was bedoeld? In de zorg kan dat zware consequenties hebben…

Alles lijkt wel communicatie. De bus nemen heeft veel met communicatie te maken, kiezen met je partner welke film je samen in de bioscoop wil zien evenzeer en naar het ziekenhuis bellen voor een afspraak ook. Omdat we doorlopend communiceren, ook als we geen woord zeggen, lijkt het zo evident en eenvoudig. Communiceren is zoals ademen, je doet het zonder erbij stil te staan. Tot zich een probleem voordoet.

Informatie en communicatie zijn twee verschillende dingen. Wie informeert, geeft iemand informatie. Die iemand weet, als het goed is, daardoor meer over iets dan ervoor. Communicatie heeft te maken met de manier waarop het gebeurt. Je overstijgt de letters, woorden en regels in de informatie en draagt betekenis over aan de andere persoon; je voegt ook gevoel toe. Informatie is doorgaans eenrichtingsverkeer, communicatie gaat vaak over uitwisseling tussen personen. Het onderscheid tussen beide lijkt theoretisch, maar is voor de praktijk zeer belangrijk.

"Zouden we uw consultatie en de bespreking wat kunnen versnellen?"

Neem een arts die jou na een onderzoek opbelt en zegt: "Zouden we de consultatie met de bespreking van de onderzoeksresultaten wat kunnen versnellen? Het is beter dat we niet te lang wachten." De informatie is eenvoudig: de arts wil jou vroeger zien. Maar samen met mij voel je dat zijn vraag veel meer betekenis heeft. Oei, denk je dan waarschijnlijk als patiënt, dat klinkt negatief. En je begint je zorgen te maken. Als je dan vraagt: "Waren de resultaten van het onderzoek dan slecht, dokter, dat u mij sneller terug wil zien?" en de arts antwoordt: "De resultaten zal ik u in alle details tijdens de consultatie toelichten", overvalt jou helemaal een negatief gevoel.

Onderzoek toont aan dat de manier waarop de arts communiceert een grote invloed heeft op de therapietrouw van de patiënt en dat hierbij communicatietraining van artsen, hun communicatie verbetert en zo ook de therapietrouw verhoogt. Dat heeft zelfs een financiële implicatie: consultaties met een slecht communicerende arts die tot gevolg hebben dat een patiënt de behandeling niet of onvolkomen volgt, hebben niet de nagestreefde zorgresultaten en dat is weggegooid zorggeld. Uiteraard draagt therapietrouw enkel bij tot betere resultaten wanneer diagnose en behandeling correct en passend zijn. Onderzoeken tonen ook aan dat de manier waarop de arts communiceert, een invloed heeft op of een patiënt de voorgeschreven geneesmiddelen al dan niet neemt. Het toont allemaal aan dat communicatie absoluut niet vrijblijvend is.

Betekenis en Verbinding

Communiceren gaat dus over het uitwisselen van betekenissen en daarin zit zowel de sterkte als het gevaar. Een woord kan bij de ene persoon iets totaal anders oproepen dan bij de andere. Daar blijven we niet vaak genoeg bij stilstaan. Als je als patiënt zegt dat je ergens "allergisch" voor bent bijvoorbeeld. Je kan immers ook allergisch zijn voor het gedrag van iemand. Voor een arts is een allergie doorgaans een reactie van het lichaam op een specifieke stof. Als mensen zeker willen zijn dat ze elkaar verstaan, wat de bedoeling is, moeten ze daarom geregeld checken hoe de betekenis werd begrepen. De arts checkt de patiënt door samen te vatten en te herformuleren, de patiënt checkt de arts door hetzelfde te doen. Als patiënt en arts elkaar langer kennen en er een vertrouwensrelatie is gegroeid, dan begrijp je gemakkelijker van elkaar wat werd bedoeld. Dan kan de stap gezet worden naar verbinding.

Als er tussen patiënt en arts verbinding ontstaat, wil dat zeggen dat zij – echt! – naar elkaar luisteren, elkaar aanvoelen, begrijpen en waarderen. Het is een gelijkwaardige relatie in wederzijds respect. Niet elke relatie zorgvrager-zorgverstrekker hoeft zover te gaan en niet iedereen wil dat, maar bij een complex medisch probleem kan het voor de patiënt zeer belangrijk zijn om een dergelijke hoogkwalitatieve relatie met een arts te hebben. Die vraagt van beiden een specifieke attitude. De arts gedraagt zich niet als iemand die het altijd beter weet en de patiënt niet als een klant die maar te bestellen heeft. Dergelijke relatie staat ook niet gelijk aan blind vertrouwen en sluit dus kritische zin niet uit. Wel integendeel, vragen en bekommernissen worden in alle openheid besproken en het uitspreken ervan wordt zelfs door de zorgverstrekker gestimuleerd. Niet elke patiënt durft of kan het en het is aan de zorgverstrekker om de patiënt te sterken – te empoweren –en concreet te ondersteunen om dat toch te doen. De relatie zorgt ervoor dat dit gebeurt zonder dat iemand zich aangevallen of bedreigd voelt. Via communicatie bepalen ze samen het doel, beslissen over de weg erheen en streven er samen naar. Het is een wederkerige relatie met gedeelde controle en gedeelde verantwoordelijkheid.

"Alles begint bij luisteren"

Dit alles maakt opnieuw het onderscheid duidelijk tussen informatie en communicatie. Zonder geïnformeerd te zijn, kan een dergelijke relatie niet ontstaan, maar de relatie komt tot stand via communiceren. Voor zorgverstrekkers en zorgorganisaties is de les dat ze zich bij alles wat zij voor een patiënt doen en aan een patiënt zeggen of laten zien, moeten afvragen welke betekenis het heeft voor die patiënt en voor de mens achter de patiënt. Met de Radio 1-slogan zou je kunnen zeggen: "Alles begint bij luisteren". Als je de betekenis kent van wat iets heeft voor de zorgvrager, ben je ook beter in staat hem te helpen zoals hij het wenst. Voor de patiënt is de les dat hij moet durven zeggen tegen een zorgverstrekker welke betekenis een ziekte of behandeling heeft voor zijn bestaan en welk doel hij via de behandeling wil bereiken. Natuurlijk wil iedereen het liefst gewoon gezond zijn, maar een chronische patiënt is verplicht te leren leven met zijn ziekte en het is aan hem om te bepalen welke doelen hij in die omstandigheden in zijn bestaan wil realiseren. Voor beiden is de les dat zij begrip moeten hebben voor elkaars situatie, context en mogelijkheden.

Een aandachtspunt voor elkeen

Communicatie is dus in de zorg een essentieel instrument. Het belang ervan contrasteert fel met de nonchalante, weinig doordachte en soms te vrijblijvende manier waarop we er nog te vaak mee omgaan. In veel beroepsopleidingen in de zorg neemt communicatie al een plaats in, maar het belang ervan zou er nog moeten stijgen. Eens aan de slag is het aan de zorgorganisaties om opleidingen en trainingen voor hun zorgverstrekkers te organiseren om het communiceren met patiënten verder te professionaliseren en ervoor te zorgen dat de aandacht voor het belang ervan niet verslapt. Dat kan tegenwicht bieden aan de routine die aan die aandacht knaagt. Voor die zorgorganisaties is het belangrijk te beseffen dat communicatie als uitwisseling van betekenissen ook geldt voor veel andere domeinen dan de loutere medische zorg. De website of folder van een ziekenhuis of woonzorgcentrum, de balie van een centrum voor geestelijke gezondheidszorg of een huisartsenpraktijk, ook daar overstijgt de communicatie de informatie. De bekommernis om te communiceren wat is bedoeld, geldt voor alles en iedereen in de zorg.

Ook buiten de zorg overigens. Ik houd er tijdens het autorijden niet van dat mijn echtgenote geregeld zegt: "Opgepast, het licht staat op rood", "Let op, een voetganger" of "Je mag hier maar 30 km rijden in die zone". "Ik rijd al heel mijn leven in een auto, ik weet dat allemaal ook wel", denk ik dan. Maar zij doet dat helemaal niet om kritisch te zijn, maar omdat ze ongerust is. Voor haar en voor mij hebben de opmerkingen een andere betekenis. Of hadden. Ondertussen ken ik de betekenis die het voor haar heeft en zij kent het effect ervan op mij.

En zo zijn we toch een gelukkig koppel.

Oproep

Heb je tips om communicatieproblemen in de zorg te voorkomen of een veelzeggende ervaring of anekdote? Aarzel niet en geef die door via info@patientempowerment.be.

Edgard EECKMAN

Prof. Edgard Eeckman is communicatiemanager van het UZ Brussel. Hij studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij is gastprofessor over Patient Empowerment aan meerdere onderwijsinstellingen en als wetenschapper aangesloten bij de VUB-onderzoeksgroep ECHO over Cultuur, Emancipatie, Media en Samenleving. Hij is voorzitter van de VZW Patient Empowerment. Info daarover op www.patientempowerment.be. Edgard is ook de auteur van 'De levensavonturen van Fernand Slagmeulders' in dit blad.

BORSTVOEDING EN MS, SPREEK JIJ ER AL OVER?

MOEDERS MET MS KIEZEN VAAK TUSSEN BORSTVOEDING OF HET VERDERZETTEN VAN HUN BEHANDELING.[1,2]
HET KAN OOK ANDERS... PRAAT ER OVER MET JE ARTS.

MS = multiple sclerosis.

REFERENTIES: **1.** Ciplea AI *et al.* Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm. 2020;7: e757. **2.** Dobson R *et al.* Curr Opin Neurol. 2021;34: 303–311.

NPS-BE-NP-00166/TevaPharmaBelgium/03.2022

Column

De levensavonturen van Fernand Slagmeulders

Fernand wordt iemand

Het is bijna zover. Fernand zit met gekreukelde regenjas en uitgestreken gezicht in het eetcafé achter een kop koffie met een spaarzaam speculaasje en heeft zicht op de zee. Hij wacht.

Hij ziet hoe de gocarts binnen worden gereden, de stevige koude wind de laatste wandelaars naar gezellige huiskamers met open haarden jaagt en het opstuivend dun zeezand blijk geeft van plagerige wispelturigheid. De helderblauwe hemel wordt nu een mengeling van donkerblauw met zwart die overgaat in de zee waarop de maan op kousenvoeten danst en die zacht rimpelend uitdeint tot het begin van het strand. Een schilder zou op de horizon ook nog een bijna onzichtbaar bootje laten varen, maar de realiteit houdt niet van clichés. Fernand legt wat los geld op de plakkerige houten tafel en stapt naar buiten.

Op de dijk blijft hij staan en geniet van de koele wind die de cafégeur van vissoep en garnaalkroketten uit zijn kleren jast. Er is niemand meer te zien en dat is het moment waarop hij heeft gewacht. Hij wil alleen zijn. Hij zet zijn smartphone op stil. Van de zeedijk stapt hij via een stenen trap naar het strand. De voorlaatste trede slaat hij over om niet in een kolossale hondenpoep te trappen.

Niet bestaan.

Over het zand stapt hij ongehaast naar de zee toe. Vanop de dijk gezien lijkt het wellicht of hij door de nacht wordt opgeslokt. Dat gevoel heeft hij zelf ook en zo wil hij het. Niemand zijn. Niet bestaan. Niet denken. Hij hoort alleen de met water pratende zee. Een enorm gevoel van vredigheid vult hem. Hij houdt meer van groen en bomen en hij verkiest de Ardennen als oase van rust. Maar op sleutelmomenten en buiten het seizoen dat mensen er als levende lijken naast elkaar liggen te grillen in de blakende zon, heeft hij een bijzondere voorkeur voor de zee, voor alleen zijn met de zee. Dit is weer zo'n moment.

Vanaf morgen zou alles anders worden. Dan zou de bevalling van zijn vrouw worden ingeleid en wordt hij vader. Zijn echtgenote was al in het ziekenhuis en na het laatste avondbezoek was hij niet naar huis gereden. In een impuls was hij blijven bollen, traag langs de snelweg richting kust. De ganse dag al is hij uiterst gespannen. Een eerdere miskraam heeft onzekerheid en angst in zijn hoofd genesteld.

Weg vrijblijvendheid

Vader zijn. Het is niet dat hij opziet tegen al het praktisch gedoe met een baby of met een kind, al dat gepamper. Wel voelt hij de enorme verantwoordelijkheid. Het plezier van seks was na zijn huwelijk ineens overgegaan in een doordachte actie om een tastbaar resultaat te boeken. Zij wou het zo en hij begreep het. Nu realiseert hij zich dat hij er mee moet voor zorgen dat het kind gelukkig wordt, geen kinderspel weet hij uit eigen ervaring. Zijn eigen ouders is het niet zo goed gelukt. Ineens is hij niet meer vrij om te doen wat hij wil. Neen, hij moet nu niet alleen meer rekening houden met de consequenties van zijn acties voor zijn partner, maar ook nog voor een kind, voor een extreem afhankelijk en dus zeer kwetsbaar wezentje.

Ineens beseft hij ook dat de toekomst van dat kind niet alleen van de ouders afhangt, maar ook van allerlei zaken waarover hij geen controle heeft. Werkend op de groendienst vecht hij voor elke boom in de gemeente en dat is een verbeten strijd die hij vaak niet wint. Nu zal hij dat niet langer moeten doen voor zichzelf, maar voor de gezondheid van zijn kind. Zijn bestaan is plots niet vrijblijvend meer, het is zijn onschuld kwijt. Zijn overtuiging dat het bestaan geen voorgesneden zin heeft, wordt weggedrongen door de betekenis die de geboorte nu aan zijn leven geeft.

Kan ik het?

Nergens aan denken, het lukt hem niet bijster goed. Daar, met zicht op de einder, de schoenen in het drassig zeezand en het geruis van de schuimende zee is hij tegen wil en dank ineens iemand, iemand met gewicht op de schouders. Wil hij dat eigenlijk wel? Zal hij in staat zijn om die verantwoordelijkheid te dragen? Zal hij wel een goede vader zijn? Wat maakt van een man een goede vader? Het lijkt of hij antwoorden vraagt aan de zee. Meer antwoord dan het lichtpuntje van het bijna onzichtbare bootje aan de horizon komt er echter niet. De realiteit heeft de schilder ingehaald.

Hij draait zich om en stapt terug door het zand, de trap op

en vanop de pier naar zijn auto waarvoor hij op dat late uur nog een betaalbare parkeerplaats vlakbij heeft gevonden. Het café is ondertussen toe en de rolluiken zijn naar beneden. Hij gaat achter het stuur zitten en zet het geluid van zijn smartphone opnieuw aan. Het schermpje licht op en meldt dat hij vijf gemiste oproepen heeft. Van zijn vrouw.

"Waar was je?"

Hij belt meteen. "Ik heb geprobeerd om je te bereiken", zegt ze opgewonden, "Waar was je?" "Even aan zee …", begint hij, maar ze verwacht duidelijk niet echt een antwoord. "De weeën zijn plots begonnen en ons kind is er al. Het is een meisje. Als het een meisje was, gingen we haar Lien noemen, hé? Het is allemaal goed gegaan, ons meisje is helemaal oké." "Ik kom meteen langs", reageert hij, beteuterd door de onverwachte wending.

Na het gesprek legt hij de telefoon op de zetel naast hem en met gesloten ogen legt hij zijn hoofd achterover. Het is dus zover. Een gevoel van warmte overvalt hem en hij begint zeer hard, ongeremd en luid te schreien. Het is een ontlading van spanning die van heel diep komt. Na een tijdje houdt het wilde snikken op en bedaart hij. Met zijn mouw veegt hij het nat van zijn gezicht en hij start de motor. "Ik heb een kind", zegt hij luid, "Ik heb een kind!" Een enorme golf slaat onbeheerst tegen de pier aan.

Dan pas ruikt hij de verschrikkelijk indringende stank in de auto. Hij kijkt naar zijn schoenen en ziet dat hij over alle pedalen hondenpoep heeft uitgesmeerd. "Shit, shit, shit," roept hij luid, "dat begint al goed!" En hij lacht.

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.

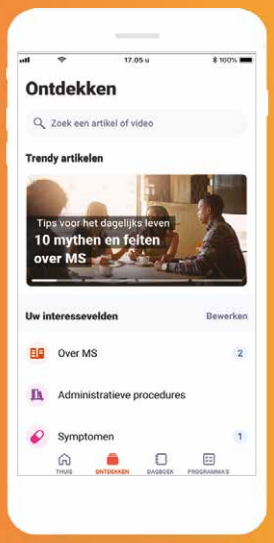
Bij Ferm Thuiszorg kan je een persoonsvolgend budget gebruiken om jouw zorgassistentie te financieren. We organiseren je gezinszorg, poetshulp of karweihulp en helpen bovendien met de administratie.

SamenFerm.be/thuiszorg
Bel gratis 0800 112 05

Cleo

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

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



Beschikbaar op

Biogen-156355 - 02/2022

Biogen

CleanLease is de specialist in het reinigen en verhuren van kwalitatief hoogwaardig textiel.

Onze dienstverlening is er volledig op gericht om u te *ontzorgen*.

www.cleanlease.be

CleanLease
Because you care

scootertestdagen 1 t.e.m. 31 mei

Met een scooter vergroot je terug je mobiele vrijheid wanneer stappen te moeilijk wordt. Zowel binnen als buiten. Bij Goed vind je ongetwijfeld een scooter die past bij jouw wensen en levensstijl. Laat je inspireren door onze **ervaren mobiliteitsverstrekkers** tijdens onze **testdagen**. Ook voor **onderhoud** en **naservice** staat Goed garant.

Maak je afspraak voor een proefrit via **www.goed.be/scootertestdagen** of bel naar **03 205 69 24**.

samen met

goed
thuiszorgwinkel
hoorcentrum
apotheek

Slaapmedicatie is zelden nodig of nuttig.

Interview met neuroloog en slaapexpert Inge Declercq

Een op de drie Belgen heeft op de één of andere manier een probleem met slapen. Volgens slaapexpert Inge Declercq bestaat voor de meeste van die problemen een oplossing. "Blijf er dus vooral niet mee zitten. Zoek hulp als je je zorgen maakt."

"Hoe je omgaat met slaapproblemen, hangt sterk samen met je persoonlijkheid", stelt Inge Declercq. "Sommige mensen hebben meer veerkracht en bieden gemakkelijker weerstand aan problemen. Andere mensen hebben de neiging om sneller te dramatiseren. Nog andere [sic] steken hun kop in het zand en doen alsof er niets aan de hand is."

Hoe kan je weten of je slaappatroon problematisch is of niet?

Inge Declercq: "Er is sprake van slapeloosheid als je niet goed inslaapt, niet goed doorslaapt of te vroeg wakker wordt en als dat je functioneren overdag beïnvloedt. Die 'en' is hierbij van kapitaal belang. Kijk dus eerlijk naar hoe je overdag functioneert. 's Morgens nog wat moe wakker worden kan geen kwaad als je je de rest van de dag fit voelt en je je kunt concentreren. Maar dan mag je jezelf natuurlijk geen rad voor de ogen draaien door je wakker te houden met koffie, cola of pepdrank."

In welke situaties is een slaaptest aangewezen?

"Bijvoorbeeld als je overdag geen energie hebt of vaak slaperig bent. Of als je je niet uitgerust voelt, ook al heb je acht uur geslapen. Als je 's nachts snurkt en adempauzes doet. Of als je 's nachts vreemde dingen doet, bijvoorbeeld slaapwandelt, gilt of rare bewegingen maakt."

Cognitieve gedragstherapie

Welke behandeling is mogelijk voor slapeloosheid?

"Wetenschappers zijn het erover eens dat cognitieve gedragstherapie voor slapeloosheid de beste eerstelijnsbehandeling is. We kijken daarbij zowel naar het gedrag van de persoon als naar gedachten en emoties die gepaard gaan met dat gedrag. Bij veel mensen is vooral hoe ze reageren op 's nachts wakker zijn het probleem. 'Zie eens hoe goed mijn partner slaapt, en ik lig hier wakker.' 'Ah, nu heb ik weer slecht geslapen.' 'Ik zal vannacht ook wel weer slecht slapen.' Die negatieve gedachten doen hen in een vicieuze cirkel belanden. Er bestaan specifieke technieken om daaruit te raken. Een arts of psycholoog die daarin getraind is, kan mensen die met slapeloosheid kampen, helpen om stap voor stap de negatieve spiraal om te buigen naar een positieve en om hun natuurlijk slaapvermogen terug te vinden."

"Met kleine aanpassingen kleine verbeteringen nastreven." - Inge Declercq

Wat is de kans op succes van zo'n therapie?

"Het slaagpercentage ligt rond 85 procent. De belangrijkste vereiste is dat je beseft dat er een probleem is en dat je gemotiveerd bent om er iets aan te doen. Dat je bereid bent om je vastgeroeste gedragingen en gedachten in

vraag te stellen en ze te veranderen. Het is ook belangrijk om realistische doelstellingen voorop te stellen. Als je maar vier uur per nacht slaapt, is het onrealistisch om meteen te mikken op acht uur slapen. Je mikt beter eerst op kleinere tussenstappen."

Wanneer is slaapmedicatie nodig of nuttig?

"Slaapmedicatie is zelden nodig of nuttig. Gezien de complexiteit van slaap-waakstoornissen, is een pilletje slikken geen magische oplossing. In sommige gevallen, bijvoorbeeld als een slaaptest heeft aangetoond dat je echt maar enkele uren per nacht slaapt, kan een kortdurende behandeling met slaapmedicatie in een zo laag mogelijke dosis helpen om de vicieuze cirkel te doorbreken. Als je langer dan twee weken slaappillen neemt, ben je eraan verslaafd. Ze leiden ook tot bijwerkingen en verhogen het risico op bepaalde ziektes. Daarom beschouw ik ze hoogstens als een tijdelijke noodoplossing."

Overdag buiten zijn bevordert een goede nachtrust. Hoe kunnen mensen die door een chronische ziekte weinig mobiel zijn dat opvangen?

"Het is voor hen nog belangrijker om duidelijke nacht- en dag-signalen te geven aan het brein. Kan je niet buiten gaan, probeer dan 's morgens even voor een open raam te gaan zitten en ga de rest van de dag in de ruimte met het sterkste licht zitten. Er bestaan tegenwoordig ook speciale lampen waarmee je daglicht kan nabootsen. Die moet je 's avonds dan wel uitdoen, natuurlijk. Dan is het essentieel om aan je brein het signaal te geven dat de nacht eraan komt, onder andere door het licht te dimmen en blauw licht te mijden."

Beweging

Overdag voldoende bewegen, is een ander 'hulpmiddel' om 's nachts beter te slapen. Ook dat is niet evident voor wie chronisch ziek is.

"Beweging is een relatief begrip. Het gaat hier niet over elke dag sportprestaties neerzetten. Het kan gaan over stretchen, zittend kleine bewegingen maken met de armen, schouders, voeten … Het kan ook gaan over een kinesist of een naaste die enkele keren per week helpt om alle ledematen te bewegen. Overdag bewegen is ook niet het enige hulpmiddel om je slaap te bevorderen *(zie de 10 tips voor een betere nachtrust, red.)*."

Wat als de slaap belemmerd of bemoeilijkt wordt door chronische pijn?

"Om te beginnen start je dan best met de oorzaak van de pijn zo precies mogelijk te laten onderzoeken. Pijn die ontstaat door een probleem met de zenuwbanen pak je anders aan dan pijn van mechanische oorsprong.

Naast de eventuele medicamenteuze behandeling, is de niet-medicamenteuze aanpak ook van belang. Slaapcomfort optimaliseren is er daar één van. Zich door mensen met kennis van zaken laten adviseren om de juiste matras te kiezen en die indien nodig laten aanpassen. Een stabiele slaaphouding is ook belangrijk, daar kan een ligkussen *(een langwerpig worstvormig kussen, red.)* bij helpen.

Verder is het ook zo dat je 's nachts minder lichaamseigen ontstekingswerende stoffen aanmaakt. Voor mensen met ontstekingspijn raad ik daarom aan zich te laten begeleiden om stretchoefeningen aan te leren die ze kunnen doen voor ze gaan slapen. Ook een korte massage vlak voor het slapengaan kan de pijn 's nachts helpen verminderen. Word je 's nachts toch wakker van de pijn, sta dan als het mogelijk is even op en doe in het donker een korte ontspannings- of stretchoefening."

Kan cognitieve gedragstherapie ondersteuning bieden voor wie 's nachts wakker ligt of wordt door pijn?

"Ze kan je helpen om anders te leren omgaan met die nachtelijke pijn, om ze te leren aanvaarden of in een ander perspectief te plaatsen. Pijn is een complex gegeven, maar ook daar gaat het erom met kleine aanpassingen kleine verbeteringen na te streven. Het kan ook zijn dat de pijnspecialist medicatie voorschrijft die inwerkt op de pijnbeleving. Slaapmedicatie vind ik geen optie omwille van het verslavingseffect en de bijwerkingen waarover ik het al eerder had. Bovendien verbeteren slaappillen je slaapkwaliteit niet. Ze geven je het gevoel dat je knockout bent. Je hebt misschien wel meer geslapen, maar daarom niet beter geslapen."

Hoe sta je tegenover dutjes overdag?

"Mensen zijn gemaakt om 's nachts te slapen. De grootste recuperatie halen we uit onze nachtslaap. Kan je je overdag op een bepaald moment niet meer wakker houden en moet je vechten tegen de slaap? In dat geval kan een

kort dutje wel aangewezen zijn omdat het je kan helpen over je slaperigheid heen te raken en daarna opnieuw te functioneren."

Wat bedoel je met 'kort'?

"Maximaal twintig minuten. Een van de redenen daarvoor is dat na twintig minuten doorgaans de diepe slaap zijn intrede doet. Daar word je meestal heel groggy uit wakker. Je voelt je dan slaapdronken en gaat helemaal niet beter functioneren. Bovendien haal je dan diepe slaap weg van de volgende nacht."

Welke slotboodschap wil je meegeven?

"Leg de lat niet te hoog. In onze maatschappij heerst een hoge prestatiedruk: het leven moet perfect zijn, dus de slaap moet ook perfect zijn. Leer aanvaarden dat je soms eens een minder goede nacht hebt. En als je een slaapprobleem hebt dat jouw functioneren overdag beïnvloedt, blijf er dan niet mee zitten. Zoek hulp. Besef dat er vast en zeker een manier is om je probleem te verzachten en leefbaarder te maken."

Frederika HOSTENS (tekst)
Steven RICHARDSON (foto)

Artikel oorspronkelijk gepubliceerd in Samana magazine (december 2020)

10 tips voor een betere nachtrust

1. Probeer zo veel mogelijk op een vast tijdstip op te staan en naar bed te gaan.
2. Gebruik je bed alleen om te slapen of te vrijen.
3. Optimaliseer je slaapkamer: draai je wekker weg en zorg voor stilte, rust, duisternis, een goede verluchting, een comfortabel bed en een aangename temperatuur (15°C tot 19°C).
4. Beweeg genoeg overdag, liefst tijdens het eerste derde deel van je dag.
5. Vermijd cafeïne en theïne vanaf minstens acht uur voor je gaat slapen.
6. Vermijd nicotine vanaf drie uur voor je gaat slapen.
7. Nuttig geen zware maaltijden vanaf minstens twee uur voor je gaat slapen.
8. Sport niet overmatig vanaf twee uur voor je gaat slapen.
9. Doe overdag geen dutjes die langer duren dan 20 minuten.
10. Maak je hoofd leeg voor je naar je slaapkamer gaat (bijvoorbeeld door met iemand te praten over wat je bezighoudt, een wandeling te maken, te mediteren of ademhalingsoefeningen te doen, je emoties van je af te schrijven, er even op los te piekeren op een rustige plek buiten je slaapkamer …).

Eutonie, de kunst van langzaam bewegen

De term eutonie is afgeleid van het Grieks (eu = goed, tonos = spanning) en betekent "welzijnsspanning" of "evenwichtige spanning". Het is de kunst van het langzaam bewegen, en dit zowel pedagogisch als therapeutisch.

Anders dan bij andere bewegingsvormen zoals yoga, doet een eutonist *(iemand die eutonie onderwijst, red.)* geen bewegingen voor. Er wordt op een zachte manier begeleidt en de focus ligt niet op weten of kunnen, maar op het waarnemen van je lichaam. Eutonisten leren mensen hun lichaam lezen door organische bewegingen te verkennen op een zachte, trage en bewuste manier. Het ontwikkelen van een groter bewustzijn van je botten, spieren, gewrichten, ... leidt bovendien tot meer mentale rust.

Eutonie leert je in de eerste plaats je eigen lichaam kennen, maar via de huid leer je jezelf ook je limieten aan. Door bepaalde bewegingen te corrigeren, zoals een verkeerde zithouding of slechte bewegingsgewoonten, kan je bovendien een beter lichamelijk evenwicht bereiken. Ook ontdek je hoe om te gaan met gedachten en gevoelens, en hoe deze inwerken op lichamelijk gedrag (CM, z.d.).

Eutonie bij chronische aandoeningen

Al enige jaren gaan er stemmen op in de medische wereld om patiënten meer te betrekken bij hun genezingsproces. MS mag dan nog steeds een ongeneeslijke ziekte zijn, toch kan eutonie chronisch zieken helpen om anders met minder gevoel, spasmen of pijn te leren omgaan. Al in 1987 erkende de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) eutonie als complementaire geneesmethode.

Volgens de website 'Eutonie in Antwerpen' kan eutonie helpen bij zowel rug-, nek-, schouder- en spanningshoofdpijn als artrose, andere soorten reuma of gewrichtspijn en chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), fibromyalgie, multiple sclerose (MS), … (Eutonie in Antwerpen, z.d.)

Van kalmte tot rust

"Wat niet bekend is, wordt niet verzorgd", zegt Roxina, die al enkele jaren werkt als eutonist en coach, en online lichaamsrelaxatie doet van geest en lichaam. Het werk van een eutonist draait niet alleen om een evenwicht tussen geest en lichaam, maar ook om goede voedingsgewoonten, goede gedachten, goede woorden. Door zelf kalm te zijn of te worden kan het zenuwstelsel ook tot rust komen. Er zijn misschien andere stadia van kalmte die we nog niet ervaren hebben. Eutonie kan hierbij helpen om tot mentale rust te komen en je lichaamsbewegingen beter aan te voelen. "Maak je lichaam tot je beste bondgenoot", aldus Roxina.

Interview met een eutonist

Roxina, eutonist en tevens een goede vriendin van mij, heeft recentelijk een interview gegeven voor MS-Link. Zij is al enkele jaren op de hoogte van mijn MS-symptomen en kon zich dus goed inleven. Ze kent ook de verschillende stadia die MS-patiënten mogelijk doorlopen.

1. **Kan eutonie helpen als ondersteunende therapie voor MS-patiënten in het algemeen?**

   Eutonie kan veel mensen helpen maar of het ook kan helpen bij MS, dat antwoord ligt altijd bij jezelf. Het is door de ervaring met eutonie dat je resultaten kan waarnemen. Sommige MS-symptomen kunnen er wel door verzacht worden, zoals het omgaan met vermoeidheid, gevoelloosheid en duizeligheid.

2. **Kan eutonie MS-patiënten beter leren omgaan met beperkingen zoals spier- en zenuwpijn, krampen, gevoelloze benen, …?**

   Dicht tegen je beperkingen staan maakt deel uit van eutonie. Zelf je grenzen opzoeken tot waar iets verdraagzaam of haalbaar is. Misschien kan je de ene dag moeilijk stappen of trappen doen, maar een andere dag iets beter. Het is een vorm van aanvaarding en bewustwording van je lichaam. Misschien kan je voet bepaalde dingen niet voelen, maar kan een ander lichaamsdeel dit gevoel op een bepaalde manier integreren zodat je wel meer evenwicht hebt om te stappen.

3. **Welk soort oefeningen kan je personen met MS aanraden?**

   In eutonie spreken we niet over oefeningen, we praten over ervaringen. We starten met het gevoel in onze handen, rond onze handen, contact met de lucht, de binnen- en buitenkant van de huid, het gewricht. Vanuit dat gevoel werken we naar boven toe: de verbinding met de arm, schouder, pelvis, naar de benen, de voeten, ... Neerliggen op de vloer is een ervaring die iedereen kan doen. Start met 5 minuten per dag op een dikke mat te liggen om je energie te vernieuwen, je ruggengraat en wervels te voelen en te aligneren op een natuurlijke manier of in een positie die goed aanvoelt voor jou. Je maakt ruimte, verbetert de bloedcirculatie en stimuleert de zenuwbanen. Eventueel met een ondersteunend kussen onder je nek of knieën. Je kiest een positie die het meest comfortabel aanvoelt, anders komt de energie niet vrij en ontspan je niet volledig.

4. **Hoeveel keer per week eutonie raad je aan MS-patiënten aan?**

   Eutonie is een manier van leven. Je start met een kleine sessie van 5 minuten per dag, eventueel met behulp van ondersteunende kussentjes, een zacht balletje of een bamboestok.

5. **Wat als je nauwelijks bewegingen kan uitvoeren of pijn hebt?**

   Het is belangrijk om te focussen op de intentie van de beweging. Je voelt een deel van je lichaam dat niet goed functioneert en probeert er richting aan te geven. Bijvoorbeeld als je je schouder niet of moeilijk kan bewegen, leg je je neer op je rug, sluit je je ogen, voel je het contactpunt waar je schouder is. Maak microbewegingen met je handen en vertrouw op je lichaam. De pijn die je dan voelt, is jouw lichaam dat vraagt: ik heb deze beweging nodig. Het is hierin belangrijk zelf aan te voelen wanneer te stoppen of te minderen met de beweging en te focussen op een andere soort bewegingen of andere posities of gewoon te stoppen. Het emotioneel welzijn bij het uitvoeren van pijnlijke bewegingen is zeer belangrijk. We leren als het ware ons lichaam aan om te voelen, datgene wat we niet kunnen aanraken of zien.

Voor wie interesse heeft in eutonie: de contactgegevens van Roxina zijn bekend bij de redactie.

Dirk SMOUT
Redactielid MS-Link

Bronnen

CM. (z.d.). *Technieken*. Geraadpleegd op 23/03/2022 via https://www.cm.be/gezond-leven/mentale-fitheid/ontspanning/technieken

Eutonie in Antwerpen. (z.d.). *Voor wie chronische pijn heeft*. Geraadpleegd op 23/03/2022 via https://www.eutonie-in-antwerpen.com/chronische-pijn.html

RODE DRAAD

Vorming, opleiding en herscholing in het kader van tewerkstelling, maar ook daarbuiten

Als je het nieuws een beetje volgt, weet je dat de overheid de afgelopen jaren een groeiende aandacht aan de dag legt om mensen met gezondheidsproblemen of een arbeidsbeperking (terug) aan het werk te helpen of te houden. Niet alleen omdat deze groep vragende partij is en het ook ontzettend gemotiveerde werknemers blijken te zijn, maar ook om de groeiende uitgaven van de uitkeringen en de vergrijzing van de bevolking, dat als een zwaard van Damocles boven onze verzorgingsstaat hangt, het hoofd te kunnen bieden.

Om een en ander betaalbaar te houden, hoef ik je dus niet te zeggen dat het alle hens aan dek is bij de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Frank Vandenbroucke. Men zet in op preventie met aandacht voor meer bewegen, gezond eten en dergelijke meer, maar ook op re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers op de arbeidsmarkt. Men wil erover waken dat wie echt ziek is, zijn uitkering kan behouden, maar daarnaast wil men door opvolging bepaalde langdurig zieken beter en gerichter begeleiden.

Van overheidswege heeft men lang een passief beleid gevoerd dat veelal enkel bestond uit het betalen van uitkeringen en het uitvoeren van controles. Ook bedrijven springen soms slordig om met hun menselijk kapitaal en ondernemen vaak te weinig bij langdurige afwezigheid. Ook zij hebben soms onvoldoende handvaten en voorzien te weinig begeleiding. Door extra investeringen hoopt men dat deze groep van werkzoekenden en werkgevers elkaar vlotter vinden. Men wil alle betrokken partijen informeren en begeleiden om elk potentieel te bekijken en indien mogelijk terug aan het werk te helpen. Heroriëntering en bijscholing kan hierbij een rol spelen.

Maar laten we in dit artikel de focus niet alleen op bijscholing in het kader van tewerkstelling leggen. Leren en bijscholen is immers een algemeen sociaal proces en doet ons groeien, niet alleen wat kennis en vaardigheden betreft, maar ook als mens.

Vorming in het kader van tewerkstelling

1. Je bent aan het werk

Ook al kom je misschien nog maar net van de schoolbanken, door de snelle evolutie in de digitalisering, technieken, machines, wetgeving, ... moeten we ons erop voorbereiden dat we ons voortdurend moeten bijscholen en aanpassen om mee te zijn met de nieuwe trends en inzichten. Vaak gebeurt dit al doende of door 'training on the job' maar soms is een aparte opleiding tijdens of na de werkuren noodzakelijk. Hieronder een aantal maatregelen waarop je een beroep kan doen.

Vlaams opleidingsverlof

Sinds 1 september 2019 heb je als werknemer in de privésector in Vlaanderen onder bepaalde voorwaarden jaarlijks recht op 125 uren Vlaams opleidingsverlof. Dat betekent dat, als je een arbeidsmarkt- of loopbaangerichte opleiding volgt, je afwezig mag zijn van het werk om die opleiding te volgen of om te studeren met behoud van loon. De plaats van tewerkstelling is de vestiging waar je werkt. Waar je zelf woont en de locatie van de hoofdzetel van de organisatie zijn niet belangrijk.

Ben je tewerkgesteld bij een federale, Vlaamse of lokale overheid (de provincies, de gemeenten, de OCMW's), dan kom je niet in aanmerking. Ook niet als je bijvoorbeeld werkt bij Proximus, bpost, NMBS, de intercommunales, … (Er zijn wel uitzonderingen, dus vraag het zeker na.)

Met de simulator die je op de website van de Vlaamse overheid vindt (zie onderaan), kan je nagaan of je recht hebt op dit Vlaams opleidingsverlof. Het Vlaams opleidingsverlof vervangt het vroegere betaald educatief verlof.

Vlaams opleidingskrediet

Werk je in de privésector of in de social profitsector? En neem je tijdskrediet om een opleiding te volgen? Dan kan je, bovenop de premie van de RVA, een aanmoedigingspremie 'opleidingskrediet' van de Vlaamse overheid krijgen. Je kan deze premie alleen schriftelijk aanvragen. Hou er rekening mee dat je als werknemer zelf verantwoordelijk bent voor de aanvraag van de premie. Dit betekent dat als je de aanvraag aan je werkgever overlaat, hij niet verantwoordelijk is als de premie niet op tijd is aangevraagd.

Wat als je in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest werkt?

Ook daar bestaat een gelijkaardig systeem, maar spreekt men niet van opleidingsverlof maar, zoals vroeger in Vlaanderen, van het betaald educatief verlof. Om dit verlof te kunnen opnemen, moet je tewerkgesteld zijn in de privésector (de werkgever betaalt een specifieke bijdrage voor het educatief verlof) of een contractueel werknemer zijn bij een autonoom overheidsbedrijf (Proximus, bpost, Belgocontrol). Zijn dus uitgesloten: de statutaire of contractuele werknemers tewerkgesteld bij federale of Vlaamse overheden alsook de lokale besturen (de provincies, de gemeenten, de OCMW's) en de intercommunales alsook het onderwijzend personeel. Als administratief, technisch en werkliedenpersoneel uit het vrij onderwijs heb je wel recht als je loon ten laste van de instelling zelf valt.

Het betaald educatief verlof stelt je in staat een opleiding te volgen in dag- of avondonderwijs, met behoud van je loon. Je werkgever krijgt dan, mits aan een aantal criteria zijn voldaan, een deel van je loon terugbetaald door Brussel Economie en Werkgelegenheid. Dit verlof is een recht. Je werkgever kan bijgevolg niet weigeren, maar de planning van het verlof moet in overleg met hem gebeuren.

Inschrijvingsgeld betalen met opleidingscheques

Als je in Vlaanderen of het Brussels Hoofdstedelijk Gewest woont en werknemer in de private of publieke sector bent, kan je (een deel van) het inschrijvingsgeld in het volwassenenonderwijs en mogelijke cursuskosten aangerekend door het centrum die je zelf bekostigt, betalen met opleidingscheques. Je kan jaarlijks opleidingscheques aanvragen ter waarde van 250 euro. De Vlaamse overheid betaalt daarvan de helft, dus maximaal 125 euro. Je komt niet in aanmerking als je zelfstandige bent of een werkloosheidsuitkering ontvangt. De opleiding die je volgt, moet wel geregistreerd staan in de opleidingsdatabank Vlaamse opleidingsincentives. Die databank kan je via de onderaan vermelde website raadplegen.

2. Je bent op zoek naar werk

Wat als je werkloos bent of pas afgestudeerd en je vindt het moeilijk om uit te maken welke job bij je past of je weet niet goed hoe eraan te beginnen, neem dan contact op met de werkwinkel van de VDAB in jouw regio. Als je aangeeft dat je omwille van ziekte problemen ondervindt bij het zoeken naar werk, zal je door een VDAB-consulent worden uitgenodigd voor een gesprek. Op basis van een aantal vragen zal de consulent nagaan hoe je het best kan worden geholpen. Misschien volstaat het om een aantal zaken op een rijtje te zetten, sollicitatietips te krijgen of je een sollicitatietraining te laten volgen. Ook een bijkomende opleiding adviseren kan tot de mogelijkheden behoren.

Misschien blijkt uit de screening dat je toch wel nood hebt aan een intensievere en meer gespecialiseerde ondersteuning. In dat geval zal de VDAB-consulent je doorverwijzen naar het Gespecialiseerd Team Bemiddeling (GTB). Deze dienst biedt begeleiding op maat. Een trajectbegeleider zal je competenties en beperkingen in kaart brengen en op zoek gaan naar een haalbare en realistische beroepskeuze. Samen met jou zal worden opgelijst welke acties nodig zijn om gepast werk te vinden.

De trajectbegeleider van de VDAB of GTB kan indien nodig ook beroep doen op de Gespecialiseerde Opleidings- en Begeleidingsdiensten (GOB). Bij de GOB kunnen personen met een indicatie van arbeidsbeperking via een stage op de werkvloer een opleiding volgen en eventueel werkervaring opdoen.

3. Je bent arbeidsongeschikt en hebt nood aan heroriëntering

Het aantal personen met gezondheidsproblemen dat instroomt in het stelsel van de uitkeringsverzekering neemt jaar na jaar toe, ook bij de jongere populatie. Daardoor wegen, zoals in de inleiding vermeld, ook de kosten op de sociale zekerheid steeds zwaarder door. De oorzaken voor de toename van het aantal arbeidsongeschikt erkende mensen zijn complex en bevinden zich op verschillende domeinen.

De zorgsector wordt er zich echter meer en meer van bewust dat aangepast werk hebben of stappen kunnen zet-

ten naar dergelijk werk een belangrijk onderdeel vormt van het herstelproces. Bovendien is aangetoond dat hoe laagdrempeliger de dienstverlening tot ondersteuning naar tewerkstelling opgezet wordt, hoe meer en hoe sneller er gebruik van wordt gemaakt.

Re-integratietraject van het Riziv gestart in 2016

Om het hoofd te kunnen bieden aan deze uitdagingen, heeft men reeds in 2016 een re-integratietraject voor langdurig zieken uitgewerkt waarbij men nagaat of de betrokken werknemer toch op een of andere manier opnieuw aan de slag kan gaan. Men heeft immers gemerkt dat vroeg actie ondernemen zeer belangrijk is. De sleutelperiode ligt in de eerste 2 à 3 maanden na het neerleggen van het werk. In het revalidatieproces is praten over werk in een vroeg stadium dus belangrijk. Nu is er soms nog te veel schroom, maar dit hoeft niet. Uit onderzoek blijkt namelijk dat de kwaliteit van leven toeneemt bij werkhervatting. Men heeft echter ondervonden dat dit uitgewerkte re-integratietraject voor verbetering vatbaar was waardoor het vanaf 1 januari 2022 is bijgestuurd.

Het 'Terug-naar-werktraject' voor arbeidsongeschikte werknemers en werklozen

Om het aantal mensen dat in het hierboven vermelde re-integratietraject start te vergroten maar ook om het proces te versnellen, heeft het Riziv een aantal nieuwe concepten ingevoerd. Daardoor wil men de ondersteuning bij de terugkeer naar het werk in de uitkeringsverzekering voor werknemers en werklozen versterken. Bij dit terug-naar-werktraject (TNW-traject), zoals men dit nu noemt, kan men begeleid worden door een terug-naar-werk-coördinator en houdt men een elektronisch terug-naar-werk-dossier bij. Door te investeren in een TNW-traject wil men vroeger, doelgerichter en persoonlijker kunnen handelen en de bestaande diensten efficiënter gebruiken.

Bijscholing of herscholing kan dan een van de mogelijke aanbevelingen zijn. Door een opleiding te volgen, kan je nieuwe competenties verwerven waardoor het hopelijk mogelijk is om terug te keren naar de arbeidsmarkt.

Daar dit traject voor arbeidsongeschikte werknemers en werklozen meer en meer uitgerold wordt (de ziekenfondsen zijn volop coördinatoren aan het rekruteren en opleiden) en het voor jullie van belang kan zijn, hieronder in grote lijnen hoe het allemaal in zijn werk gaat. Het scenario is enigszins anders als het traject wordt geactiveerd op initiatief van de adviserend arts van je ziekenfonds of als je zelf het initiatief neemt.

Op initiatief van de adviserend arts

10 weken na het begin van je arbeidsongeschiktheid ontvang je van je ziekenfonds een vragenlijst. Binnen de twee weken moet je deze vragenlijst ingevuld terugbezorgen. In de vierde maand van je arbeidsongeschiktheid maakt de adviserend arts van je ziekenfonds dan op basis van je medisch dossier en de ingevulde vragenlijst een inschatting van je restcapaciteit.

Als uit de bevraging blijkt dat dergelijk traject niet nodig of niet mogelijk is, dit laatste omdat je gezondheid geen re-integratie toelaat, dan start er geen traject. Bij een eventueel latere nieuwe inschatting kan de adviserend arts alsnog beslissen dit wel te doen. Heeft de adviserend arts tijdens de inschatting van je restcapaciteiten geoordeeld dat een werkhervatting bij je werkgever (als je verbonden bent door een arbeidsovereenkomst) of het opnemen van een beroep op de reguliere arbeidsmarkt mogelijk lijkt na één of meerdere aanpassings- en/of begeleidingsacties, dan zal hij je doorverwijzen naar een TNW-coördinator.

Binnen de maand zal deze coördinator een contactmoment met je voorzien waarin de rol bij de begeleiding en opvolging van het traject wordt toegelicht en hij samen met jou de eerste stap van het traject nagaat. Ben je verbonden door een arbeidsovereenkomst, dan verwijst de TNW-coördinator je tijdens het eerste contactmoment, met je instemming en de nodige ondersteuning, door naar de preventieadviseur-arbeidsarts. Dit met het oog op een aanvraag voor een bezoek vóór je werkhervatting of de opstart van een re-integratietraject bij je werkgever.

Je onderschrijft samen met de TNW-coördinator en de adviserend arts een positieve engagementsverklaring. De TNW-coördinator zal vervolgens de uitvoering van het plan samen met jou en de andere betrokken partijen opvolgen.

Op eigen initiatief

Je hoeft echter niet te wachten op het initiatief van de adviserend arts. Als je denkt dat je wel wat ondersteuning kan gebruiken om terug aan het werk te gaan, kan je ook zelf contact opnemen met je ziekenfonds en vragen dat een TNW-coördinator met jou contact opneemt.

In beide scenario's kunnen de TNW-coördinator en de adviserend arts met je toestemming overleggen met andere betrokken personen, zoals je behandelend arts en eventueel andere bij het traject betrokken diensten en personen, zoals bijvoorbeeld de VDAB, GTB, bepaalde opleidingscentra, ...

Het terug-naar-werkdossier

Alle doelstellingen, acties en afspraken worden in het 'Terug-naar-werkdossier' genoteerd. Het bevat naast je personalia en bepaalde gezondheids- en loopbaangegevens dus ook de verschillende contactmomenten en acties met de TNW-coördinator. Deze gegevens worden onder andere gebruikt in functie van het beheer van de trajecten, de opvolging door de adviserend arts en desgevallend de gegevensuitwisseling met de preventieadviseur-arbeidsarts.

Wat als ik zelfstandige ben?

Dan neem je best contact op met de adviserend arts van je ziekenfonds om samen met hem een re-integratietraject uit te stippelen. Er wordt dus geen TNW-coördinator ingeschakeld. Als je gezondheidstoestand het toelaat om een traject te starten, kan je eventueel een voorstel van opleiding aan je adviserend arts voorleggen en met hem bespreken.

Herscholing tijdens arbeidsongeschiktheid

Als je als arbeidsongeschikte loontrekkende of zelfstandige ondervindt of weet dat bijscholing of herscholing nodig zal zijn om terug aan de slag te gaan, dan kan je na overleg en akkoord van de adviserend arts daarvoor een traject aanvatten. Hierdoor kunnen je kansen op werk, aangepast aan je bekwaamheden en mogelijkheden, verhogen. De adviserend arts dient een aanvraag in bij de Geneeskundige raad voor invaliditeit (GRI) van het Riziv die het project onderzoekt en een beslissing neemt. Je adviserend arts zal je vervolgens informeren over de beslissing. Is er een goedkeuring, dan blijf je bij het volgen van een opleiding of stage arbeidsongeschikt en behoud je je uitkering. Kosten zoals inschrijvingsgeld en vervoerkosten worden vergoed. Daarnaast ontvang je per effectief gevolgd uur opleiding 5 euro bruto en een premie van 500 euro bruto wanneer je de opleiding succesvol afrondt.

Eenmaal je voor de opleiding geslaagd bent, heb je een periode van 6 maanden om werk te zoeken met je nieuwverworven vaardigheden. 6 maanden na afloop van je opleiding evalueert de adviserend arts opnieuw je arbeidsongeschiktheid. Hij zal daarbij rekening houden met de tijdens de opleiding verworven competenties en kan daarbij een einde stellen aan je arbeidsongeschiktheid.

4. Wat met vastbenoemde ambtenaren?

Zoals je merkt, is het bovenstaande voornamelijk van toepassing voor loontrekkenden werkzaam in de privésector of voor zij die via hun ziekenfonds een ziekteuitkering van het Riziv ontvangen. Voel je dat je je in je job moet heroriënteren en bijscholing aangewezen is, informeer dan bij je overheid wat mogelijk is. Zo kunnen werknemers van entiteiten van de Vlaamse overheid beroep doen op de dienst Diversiteitbeleid. Als na de opmaak van een integratieprotocol een ondersteuningsnood blijkt, is eventueel gespecialiseerde jobcoaching mogelijk en kan men nagaan om een vorming of opleiding toegankelijk te maken.

Ook federale ambtenaren kunnen een heroriënteringstraject aanvragen. Samen met de loopbaanbegeleider maak je een competentiebilan en heroriënteringsplan op. Het heroriënteringsplan vermeldt onder andere welke opleidingen je kan volgen om je technische en algemene competenties te versterken en wat de voorwaarden en de passende context zijn voor werkplekken waar jij eventueel nieuwe ervaring kan opdoen.

Vorming in het kader van persoonlijke interesse en ontplooiing

Natuurlijk volgen jullie niet altijd vorming in het kader van tewerkstelling of heroriëntering op de arbeidsmarkt, maar ook gewoon en vooral voor het plezier, om je horizon en kennis te verruimen, nieuwe vaardigheden te leren, nieuwe mensen te ontmoeten, … Er worden overal te lande tal van cursussen ingericht. Van naaien tot pottenbakken, nieuwe gerechten leren klaarmaken, een taal aanleren, tekenacademie volgen of een muziekinstrument leren bespelen, … Keuze te over. Ook daar zijn een aantal aandachtspunten die je kan meenemen.

Vermindering of verstelling inschrijvingsgeld

Wil je een opleiding in het volwassenenonderwijs of avondonderwijs volgen, informeer daarbij steeds of er een vermindering of vrijstelling van het inschrijvingsgeld wordt toegestaan. Een dossiernummer bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), een erkenning handicap bij de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (FODSZ) of een attest van 66 % arbeidsongeschiktheid vanwege het Rijksinstituut voor Ziekte- en invaliditeit (Riziv) kan daartoe aanleiding geven. Ook dat je als ambtenaar ambtshalve vervroegd op pensioen werd gesteld wegens gezondheidsredenen of

dat je ouder dan 65 jaar bent, kan eventueel van belang zijn.

Aanmoedigingspremie MS-Liga Vlaanderen

Wil je je lichaam oefenen via een yogacursus, een training op jouw maat in een fitnesscentrum, een inschrijving in een zwemclub, …? Dan kan je van MS-Liga Vlaanderen een aanmoedigingspremie ontvangen van 25 euro per jaar. Voorwaarde is dat je als persoon met MS lid bent en dat het toegekende bedrag niet hoger is dan de helft van de betaalde premie.

Het aanvraagformulier voor deze aanmoedigingspremie kan je bekomen bij de centrale administratie van MS-Liga Vlaanderen (zie onderaan).

Persoonlijke noot

Wat je ook leert en in welk kader, vorming op z'n best stimuleert je om je grenzen te verleggen, leert je om hetzelfde anders te zien, verruimt je horizon, geeft inzicht en leert je ook naar die nieuwverworven kennis en inzichten te handelen. Het hoeft dus niet steeds gericht te zijn op ons later of huidig beroep. Immers, alles waarmee we onszelf verrijken stroomt ook door in de bloedsomloop van de ruime samenleving en bestuift zowel ons professioneel als ons persoonlijk leven. Daardoor verruimt niet alleen onze algemene kennis, maar hopelijk ook onze emotionele intelligentie en vaardigheden.

Laat je daarbij ook inspireren door het verhaal van Bruno en Adrian dat je in de vorige MS-Link kon lezen. Door de cursus schilderen en pianospelen die ze respectievelijk gevolgd hebben, leerden ze niet alleen een techniek aan. Het had ontegensprekelijk ook een impact op hun welbevinden en zelfvertrouwen, en bracht hen rust en positieve energie.

Aristoteles zei dat opleiding de beste proviand is op reis naar de ouderdom, maar ik zou zeggen dat het de beste proviand is om mee te nemen op onze reis doorheen ons hele leven.

Stiene CATTEEUW
Maatschappelijk werker MS-Liga Vlaanderen vzw

Verwijzing en bronnen

- Het aanvraagformulier voor de aanmoedigingspremie sporten en bewegen van MS-Liga Vlaanderen kan je bekomen
    - door te bellen naar het nummer 078 48 20 82 (kies optie 2) of een mailtje te sturen naar yvonne.bogaerts@ms-vlaanderen.be
    - of door op onze website www.ms-vlaanderen.be in de zoekfunctie bovenaan de term 'aanmoedigingspremie' in te tikken.

<u>Interessante websites:</u>

- Voor meer info over het Vlaams opleidingsverlof, Vlaams opleidingskrediet en opleidingscheques kan je surfen naar https://www.vlaanderen.be/vlaamse-opleidingsincentives
- Meer info over het Brussels betaald educatief verlof vind je op https://economie-werk.brussels/educatief-verlof-aanvraag
- Over het terug-naar-werktraject vind je meer op de website van het Riziv: https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/werknemers-werklozen/Paginas/reintegratietraject.aspx
- Meer info omtrent een volledige of gedeeltelijke vrijstelling van het inschrijvingsgeld voor een opleiding/cursus die je volgt in het volwassenenonderwijs, lees je op
    - www.vlaanderen.be/vrijstelling-of-vermindering-van-inschrijvingsgeld-in-het-volwassenenonderwijs
    - https://onderwijs.vlaanderen.be/vrijstelling-van-inschrijvingsgeld-in-het-volwassenenonderwijs

Move To Sport
9th
LIER 2022
WALK FOR MS
14 mei 2022
zaterdag
13.30 - 17.30 UUR
Lierse Vesten
Vanuit parking CC De Mol
MEER INFO: WWW.MOVETOSPORT.BE

l.s.m.:

MS-Liga Vlaanderen

sanofi

beko

Biogen

teva

Lafuma

apeiron

icompanion
de app voor mensen met MS

Lier

DKN
TECHNOLOGY

PARTNER
SAFETY CARE

Lafuma
MADE IN FRANCE

Sporten en bewegen doe je best goed voorbereid

Het is een open deur intrappen om te melden dat sporten en bewegen heilzaam is voor personen met MS. Toch wil ik in dit artikel hier er een lans voor breken. Tot ongeveer twintig jaar geleden werden personen met MS geadviseerd om sport en beweging te vermijden uit angst voor overmatige vermoeidheid en toename van hun fysieke beperkingen. Alsmaar meer blijkt uit onderzoek dat oefentherapie juist een positief effect kan hebben op MS.

MS, geen reden om te stoppen met sport

Over het effect van sport op MS zijn wetenschappelijke publicaties en sportzorgprofessionals niet helemaal eenduidig, maar er is wel een rode lijn terug te vinden in de studies hierover. Er is een positief effect van sport vast te stellen op pijn, vermoeidheid, spasticiteit, loop- en evenwichtsstoornissen of depressie. Sporten die bij voorkeur aangeraden worden, zijn bewegen in het water en fietsen. Studies beschrijven ook geen nadelige gevolgen of complicaties ten gevolge van sportactiviteiten bij personen met MS. Over het algemeen worden er geen sporten afgeraden. De sporten die veelvuldig beoefend worden, zijn aerobics, fitness en conditietraining (van Weperen et al, 2017).

Personen met MS zijn (begrijpelijkerwijze) vaak minder lichamelijk actief dan mensen zonder een chronische aandoening. Vaak is MS de belangrijkste reden om te stoppen met sport. Dit is een onwenselijke situatie omdat sporten en bewegen veel positieve kanten heeft: sport en beweging is plezierig en bevordert de (mentale en fysieke) gezondheid. Personen met MS kunnen lichamelijk beperkt zijn door hun ziekte en weerstand hebben om bij reguliere verenigingen te sporten, vaak omwille van hun onzekerheid over de invloed van sporten op bepaalde symptomen, zoals vermoeidheid. Er is echter geen twijfel dat personen met MS kracht en uithoudingsvermogen kunnen opbouwen door te trainen, bij voorkeur onder begeleiding van een fysiotherapeut. Er bestaan immers nog te weinig goede programma's waarin rekening wordt gehouden met de mogelijkheden en beperkingen van personen met MS (Graafmans, W.C., 2004).

Begeleiding door een professional

De invloed van MS op sportbeoefening is natuurlijk afhankelijk van de mate waarin de ziekte zich heeft ontwikkeld. Mensen kunnen ongehinderd sport beoefenen of rolstoelgebonden zijn. De individuele variatie in symptomen vraagt om een bewegingsprogramma waarin personen met MS met verschillende belastbaarheid beperkt kunnen bewegen of intensief en frequent kunnen sporten. Vaak vinden personen met MS dat ze niet goed passen in een sportvereniging, maar toch voldoende capaciteit hebben om naast de dagelijkse activiteiten en eventuele therapie ook aan sport te doen.

De belangrijkste symptomen waarmee ze best rekening houden, zijn vermoeidheid en warmte-intolerantie. Beide houden direct verband met sportbeoefening. Het verdient daarom aanbeveling om zich door een professional te laten begeleiden met aandacht voor eventuele randvoorwaarden voor sportbeoefening, inschatting van belastbaarheid, evaluatiemethoden en invulling van de oefeningen. Er wordt trouwens wereldwijd ontzettend veel onderzoek gevoerd naar revalidatie voor personen met MS door revalidatieartsen en neurologen, verpleegkundigen en therapeuten (bv. inspanningsfysiologen, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, psychologen, neuropsychologen, maatschappelijk werkers, spraak- en taaltherapeuten). Zij zijn vaak internationaal verenigd (zie bijvoorbeeld https://www.eurims.org/).

Sportief bewegen is voor personen met MS mogelijk en wenselijk. Een op maat gemaakt sportief beweegprogramma biedt een goede basis om sportactiviteiten te volgen. Om personen met MS extra te motiveren om (in clubverband) te sporten en te bewegen, voorziet MS-Liga Vlaanderen een aanmoedigingspremie (zie https://www.ms-vlaanderen.be/news/aanmoedigingspremie-sporten-en-bewegen-2022).

Ondersteuning via apps?

Als je de stap niet durft of kan zetten naar een professionele sportbegeleider of fysiotherapeut, dan kan je zeker ook wel via een sportapp ondersteuning vinden. Zonder volledig te willen zijn, geven we een overzicht van enkele interessante ondersteunende apps (die beschikbaar zijn via Google Play of de Appstore) en websites:

- 7 Minute training
- Yoga vs. MS: Yoga against Multiple Sclerosis
- Insight timer
- Apps van smartwatches/activiteitstrackers, zoals Fitbit, Garmin of Apple Watch
- MS Gym (https://themsgym.mykajabi.com/GetResults)

Plezier en regelmaat staan voorop!

Al is het nog niet onomstotelijk bewezen dat lichaamsbeweging een positieve invloed kan hebben op het ziekteverloop, toch is sporten en bewegen een onmiskenbare troef voor de levenskwaliteit van personen met MS.

Kies in ieder geval een sport of bewegingsactiviteit waaraan je plezier beleeft, maar zorg zeker voor een goede regelmaat. De ideale frequentie is twee of drie keer per week, telkens met één of twee rustdagen ertussen. Zoek ook een "aanpasbare" sport die je op verschillende manieren kan beoefenen, afhankelijk van de lichamelijke capaciteit of met aangepaste hulpmiddelen (zoals voor evenwichtsmoeilijkheden). Een sport die het uithoudingsvermogen bevordert, heeft zeker voorkeur maar kies dan een inspanningssport die over een volledige sessie gespreid is (zoals zwemmen).

Vooraleer je wil gaan sporten en bewegen, klop je best toch even aan bij jouw neuroloog om de medische haalbaarheid te toetsen. Hij of zij zal wellicht voorstellen om je hartslag en recuperatievermogen regelmatig te controleren. Luister zeker naar je lichaam en leer signalen herkennen, zodat je tijdig kan bijsturen. Wees trouwens ook niet te streng voor jezelf: de ene dag is de andere niet. Bouw voldoende rustmomenten in en zoek geen extremiteiten op die de ziekte kunnen beïnvloeden.

Paul VANLIMBERGEN
Adjunct-directeur

Literatuurbronnen:

van Weperen, P. W.; Backx, F. J. G.; Huisstede, B. M. A., *Het effect van sport op Multiple Sclerose; bevindingen van patienten en professionals: Een literatuuronderzoek*. Sport & Geneeskunde, Issue 1, p16-28. 13p., maart 2017

Graafmans, W.C., *Sportief bewegen voor mensen met multiple sclerose*. TNO rapport Leiden, maart 2004

"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

In beweging blijven, zowel fysiek als mentaal

Fysieke apps: hartpunten verdienen met Google Fit!

Met de app Google Fit wordt jouw activiteit dagelijks gemeten en kan je hartpunten verdienen. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) raadt aan om elke dag actief te zijn en zo niet alleen je hart, maar je hele lichaam gezond te houden. Hun aanbeveling is om wekelijks 150 minuten op een matig intensieve manier te bewegen of 75 minuten flink actief te zijn. Google Fit houdt bij hoe actief je bent en hoeveel je beweegt in de vorm van hartpunten en stappen, zodat het voor jou gemakkelijker is om deze aanbevelingen te volgen.

Hartpunten kan je verdienen op basis van je hartslag. Als je geen smartwatch hebt om je hartslag te registreren, geen nood. Google Fit probeert toch nog het type activiteit te herkennen dat je doet via bewegingsdetectie. Die beweging wordt dan omgezet in hartpunten. Voorwaarde is wel dat je minimum 10 minuten actief blijft (Google, z.d.).

Deze eenvoudige app herinnert mij er op een leuke manier aan om te blijven bewegen. Want als ik niet beweeg op een bepaalde dag, dan detecteert de app het en krijg ik een notificatie dat ik nog niet voldoende bewogen heb.

Er zijn ook meer en meer apps voor mensen met Quadriplegie of ALS, waarbij bewegen heel moeilijk of niet gaat. Zo'n apps hebben een user interface die ervoor zorgt dat je met je smartphone toch nog autonoom kan werken door middel van hoofd- en mondbewegingen.

Mentale apps: voor een geest in rust

Verhalen over "unpluggen" en "digitale detox" zijn tegenwoordig een rage, dus het is in zekere zin ironisch dat een digitaal apparaat apps aanbiedt om je te helpen kalmeren en je geest tot rust te brengen.

Calm is een gratis app voor gebruikers van zowel Apple als Android. De app biedt gratis inhoud aan die zeker de moeite waard is. Het loont ook om hun website te bezoeken, alleen al vanwege het kalmerende effect. Geloof me. Doe het nu! *Stop, Breathe and Think* is dan weer een gratis app voor Android en iOS die 'vijf minuten vrede' belooft. Met funky dikke lijntekeningen leidt het gebruikers door de basisprincipes van mindfulness en meditatie. Op Netflix is *Headspace: Unwind Your Mind* ook zeker het vermelden waard. Dit is geen app, maar een programma dat je helpt met ontspannen, mediteren of slapen.

Het hoeft ook allemaal niet zo gefocust te zijn op altijd dezelfde thema's. Er zijn nog tal van andere leuke apps waarmee je ontspannende spelletjes kan spelen, zoals *Woodoku* of *Blockdoku*. Voor diegenen die van een intellectuele uitdaging houden en niet continu naar het scherm van hun smartphone willen kijken: er zijn ook nog altijd schaakspelletjes, sudoku, kruiswoordraadsels, anagrammen, woordsnack (ah nee, da's een app!), ...

De boodschap blijft zoals altijd: wees zo veel mogelijk actief op lichamelijk en geestelijk vlak en kies activiteiten uit die je dagelijks graag doet!

Dirk SMOUT
Redactielid MS-Link

Bronnen:

Google. (z.d.). *Hartpunten verdienen om gezond te blijven.* Geraadpleegd op 23/03/2022 via https://support.google.com/fit/answer/7619539?hl=nl&ref_topic=6075053

ms mindset

Supporting you every day

Mijn ziekte heeft een naam, wat nu?

Lees meer over hoe je omgaat met MS op
www.ms-mindset.be

Sanofi Belgium. MAT-BE-2100843 - 1.0 - 10/21

Op skivakantie met MS

Ik ben Karen, 45 jaar, gehuwd en moeder van twee kinderen. Drie jaar geleden heb ik de diagnose MS gekregen. Naast de beruchte vermoeidheid, uit zich dat bij mij vooral door een uitval van de rechterkant van mijn lichaam. Dit maakt dat mijn stabiliteit niet meer is wat ze vroeger was.

'Ik doe wat ik kan en probeer wat ik niet kan'

Sinds mijn studentenjaren ga ik jaarlijks skiën. Ik ben geen expert, maar geniet van de bergen en de adrenaline als je een piste afdaalt die toch net iets moeilijker is dan gedacht. Na een Covid-19-jaar was het afgelopen krokusvakantie weer tijd om met het gezin op skivakantie te vertrekken. Hoewel mijn levensmotto ondertussen 'Ik doe wat ik kan en probeer wat ik niet kan' geworden is, was ik toch realistisch genoeg om te beseffen dat skiën zoals vroeger er niet meer inzat. Graag neem ik jullie dan ook mee op skivakantie waar ik een fantastische ervaring beleefd heb.

Snowboarden met een speciaal systeem

Eén van de eerste dagen van onze skivakantie ben ik naar de skischool gegaan om mijn situatie uit te leggen en te bekijken wat de mogelijkheden waren. Ze stelden mij voor om te snowboarden met een speciaal systeem dat ze bevestigen op het snowboard. Het uitproberen was de enige manier om te achterhalen of het voor mij zou werken.

Het systeem werkt als volgt: je hebt een staaf net onder je knieën en eentje onder je zitvlak. Op beide kan je steunen zodat je weinig kracht in je benen nodig hebt en je ook vastzit zodat het geen probleem is als je even wat minder stabiel bent. Met je handen hou je een soort stuur vast. Aangezien de rechterkant van mijn lichaam niet wil meewerken, had ik het stuur maar met één hand vast, wat zeker geen probleem was. Ze kunnen het systeem ook aanpassen als je het stuur niet kan vasthouden. Voor de rest beweeg je met je bovenlichaam naar voor en naar achter om bochten te nemen.

De bergen, de wind, de snelheid, de rust, …

Na de hele uitleg was ik klaar om het uit te proberen. Het was fan-tas-tisch! Ik had nooit gedacht om terug het gevoel te ervaren dat je hebt als je een helling al skiënd afdaalt. De bergen, de wind, de snelheid, de rust, … Alles was er. Het enige verschil was dat ik op een snowboard stond en dat we met twee naar beneden gingen. En ik moest geen schrik hebben om te vallen, want mijn begeleider was een ervaren snowboarder! Ik kon zelf bepalen hoe intensief ik het voor mezelf maakte door minder of meer gebruik te maken van de steunbaren.

Ik ben de skischool in Passo del Tonale (Italië), en in het bijzonder mijn instructeur Luca, dan ook heel dankbaar dat ik op deze manier kon genieten van de bergen!

Foto: Phototeam Tonale

Karen DE WIN
Persoon met MS

RODE DRAAD

Wereld MS-Dag 2022

Op 30 mei vindt de Wereld MS-Dag weer plaats. Naar jaarlijkse gewoonte organiseren we ook dit jaar enkele specifieke campagnes om aandacht te besteden aan deze dag in het teken van (personen met) MS. Vorig jaar besteedden we een volledig weekend aan de Wereld MS-Dag. In 2022 zetten we deze formule verder met de webinar 'Een waarde(n)vol leven, ook met MS' en een nieuwe editie van de MS-Express. Voor meer informatie over de Wereld MS-Dag zelf en het thema van dit jaar kan je in de rubriek 'Internationaal' terecht.

Gratis webinar
Een waarde(n)vol leven, ook met MS!

Ieder jaar organiseert MS-Liga Vlaanderen een sensibiliserende activiteit om MS tijdens de Wereld MS-Dag meer in de belangstelling te zetten. Omwille van het grote succes van onze webinar in 2022, hebben we ervoor gekozen om opnieuw een online webinar te organiseren. Je kan dus van thuis uit deelnemen: vanuit je comfortabele zetel of vanop je terras in het zonnetje.

Hou zaterdag 28 mei alvast vrij in jouw agenda voor deze online lezingen. De bijna twee uur durende webinar zal gevuld worden met de inzichten van 3 psychologen, met elk hun eigen expertisegebied op het vlak van mentaal welzijn.

Een waarde(n)vol leven, ook met MS

Doorheen de webinar leggen we de focus op mentaal welzijn en MS. Een thema dat vaak onbesproken blijft, maar toch relevanter is dan ooit tevoren. Inhoudelijk gaan we in op hoe je kan omgaan met vertwijfeling, obstakels en neerslachtige gevoelens omwille van MS. We werpen ook een blik op hoe je jouw leven (terug) zin kan geven en hoe je kracht en levensvreugde kunt halen uit je leven met MS.

Praktische informatie

- **Hoe kan je jezelf inschrijven?** Inschrijven voor deze webinar is verplicht. Je kan dit doen door te surfen naar onze website https://www.ms-vlaanderen.be/events/webinar-een-waardenvol-leven-ook-met-ms of de QR-code te scannen. Na het invullen en versturen van je gegevens, ontvang je automatisch een bevestigingsmail. In deze bevestigingsmail vind je jouw link terug om op 28 mei deel te nemen aan de webinar. Dezelfde link om deel te nemen word je nogmaals automatisch verstuurd via e-mail één dag voor de webinar (27/05) en één uur voor de webinar (28/05 om 9u00).
- **Wat kost het?** Helemaal niets! Deze webinar is volledig gratis voor iedere deelnemer.
- **Hoe kan je de dag zelf deelnemen aan de webinar?** De webinar zal uitgezonden worden via een gebruiksvriendelijk videoconferentie platform (Demio), zodat het voor iedereen toegankelijk is.

Heb je nog vragen of zijn er onduidelijkheden? Aarzel niet om contact op te nemen met Elke Saron, relatiebeheerder en verantwoordelijke fondsenwerving bij MS-Liga Vlaanderen (078 48 20 82 of via e-mail: fondsenwerving@ms-vlaanderen.be).

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen VZW

Webinar

Een waarde(n)vol leven, ook met MS

- **Thema:**
  We focussen ons op mentaal welzijn en MS. Een thema dat vaak onbesproken blijft, maar toch relevanter is dan ooit tevoren. Inhoudelijk gaan we in op hoe je kan omgaan met vertwijfeling, obstakels en neerslachtige gevoelens omwille van MS. We werpen ook een blik op hoe je jouw leven (terug) zin kan geven en hoe je kracht en levensvreugde kunt halen uit je leven met MS.
- **Datum:** **zaterdag 28/05/2022** - start om 10u00
- **Locatie:** online (inschrijven verplicht)

Sprekers:

leer positief denken

Wendy de Pree
Psycholoog
Gedragstherapeut
Ervaringsdeskundige MS

Stijn Clysters
Klinisch psycholoog

KURAGO

Ellen Vanzeir
Klinisch neuropsycholoog
Contextueel gedragstherapeut

Schrijf je in via onderstaande link
www.ms-vlaanderen.be/webinar
of scan de QR-code ›

Roche · janssen Neuroscience · Biogen · Bristol Myers Squibb · MERCK

Verantwoordelijke uitgever: Maria Torfs

MS-Express
Kom in beweging voor MS

Naast de webinar die we organiseren, zal er ook een (virtueel) sportief event plaatsvinden in de week voor de Wereld MS-Dag: de MS-Express.

Samen voor Multiple Sclerose

Samen zetten we ons gedurende 1 week in voor Multiple Sclerose. Want samen bereiken we zoveel meer dan alleen. MS is een ongeneeslijke en chronische aandoening aan het centrale zenuwstelsel. De diagnose zorgt vaak voor een grote breuklijn in het leven: ups en downs wisselen elkaar af, samen met tal van (on)zichtbare symptomen (zoals vermoeidheid, chronische pijn, spierzwakte, cognitieve problemen, ...). Het ziekteverloop is bij iedereen anders en moeilijk voorspelbaar.

Onderzoek heeft uitgewezen dat sporten en bewegen belangrijk is en blijft voor personen met MS. Door deze campagne hopen we om onze MS-Liga Vlaanderen community aan het bewegen te krijgen én meer awareness te creëren rond MS. We hopen om personen met MS op deze manier een hart onder de riem te steken én bovendien een extra centje in te zamelen voor MS-Liga Vlaanderen als goed doel. Doe jij mee?

Wat is de MS-Express?

De MS-Express is een sportieve campagne waarbij iedereen (jong en oud, sportief en niet-sportief) op zijn of haar eigen tempo kan wandelen of lopen. Daag jezelf uit en zorg dat je tussen 23 mei en 29 mei zoveel mogelijk kilometers aflegt en registreert. Op deze manier leggen we samen de MS-Express af: een sportieve route die ons op een virtuele manier langs tal van steden zal leiden.

Sommigen onder jullie zijn wellicht bekend met de Oriënt-Express: een beroemde luxetrein die reizen doorheen Europa mogelijk maakte. De MS-Express is hierop gebaseerd. Laten we samen wegdromen van de leukste bestemmingen in Europa en allemaal samen ons virtueel naar deze bestemmingen verplaatsen. De gezamenlijk afgelegde kilometers bepalen tot in welke stad we samen geraken. Hoe meer we bewegen, hoe meer kilometers we verzamelen en hoe verder de MS-Express zal komen. De bestemmingen zijn:

- Van Brussel (startplaats) naar:
- Parijs (Frankrijk – 283km), naar:
- Straatsburg (Frankrijk – 447km), naar:
- München (Duitsland – 329km), naar:
- Wenen (Oostenrijk – 400km), naar:
- Boedapest (Hongarije – 241km), naar:
- Boekarest (Roemenië – 763km), naar:
- Istanboel (Turkije – 610km).

De MS-Express zou in totaal 3073 kilometer kunnen afleggen. Waar we samen geraken, hangt af van onze inzet.

Doe je dit te voet? Al lopend? In groep of alleen? Alles kan! Stel een eigen persoonlijk doel op, geef gedurende 1 week het beste van jezelf en verzamel zo veel mogelijk kilometers. Laat je tijdens jouw presterende kilometers sponsoren door vrienden, familie, kennissen en ondersteun zo personen met MS en MS-Liga Vlaanderen.

Hoe kan je deelnemen aan de MS-Express?

Zet jij samen met de rest van onze MS-Liga Vlaanderen community jouw beste beentje voor tijdens de MS-Express? SUPER! Wij lichten graag toe hoe je kan deelnemen aan deze sportieve campagne:

1. Surf naar ons platform: https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/acties/ms-express-2022
2. Schrijf je in via de campagnepagina (of scan de QR-code): https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/schrijf-je-voor-de-ms-express-2022
3. Na inschrijving ontvang je een bevestigingsmailtje van jouw deelname aan de MS-Express. Vanaf 23/05 kan je dan je beste beentje voorzetten en zo veel mogelijk kilometers afleggen.
4. Geef dagelijks jouw kilometers door via de hyperlink die je na inschrijving ontvangt. Zo kunnen wij de campagnepagina up-to-date houden en kan je de voortgang van de MS-Express volgen.
5. Vergeet je niet te laten sponsoren tijdens jouw kilometers voor de MS-Express. Motiveer familie, vrienden, collega's of kennissen om een gift te doen t.v.v. deze campagne. Uiteraard mag je ook zelf een vrije gift doen.
   - Giften vanaf €40 geven recht op een fiscaal attest. Wanneer je €40 stort, krijg je een fiscaal voordeel van maar liefst 45%. Dat betekent dat jouw gift je dan eigenlijk maar €22 kost.
6. Deel de campagnepagina op sociale media en breng zoveel mogelijk mensen op de hoogte ervan. Samen creëren we meer awareness voor MS!

PS: inschrijven doe je best voor 22 mei 2022. Zo ontvang je alle updates, virtuele postkaartjes en tips & tricks via e-mail tijdens de MS-Express.

Elke SARON
Relatiebeheerder en verantwoordelijke fondsenwerving

Vrijwilligersdag: zondag 12 juni 2022!

Onze 40ste verjaardag laten we niet zomaar aan ons voorbijgaan. We vieren dit uitgebreid op zondag 12 juni 2022, samen met onze vrijwilligers. Want het is grotendeels dankzij de vrijwilligers dat onze organisatie staat waar ze vandaag de dag staat.

We verwelkomen alle vrijwilligers graag voor een gezamenlijk welkomstmoment in Mechelen. De verwelkoming zal gepaard gaan met een hapje en een drankje om de dag goed te starten. Samen blikken we dan even terug op de voorbije 40 jaar en zal er een korte speech gegeven worden door de voorzitter en de directeur van MS-Liga Vlaanderen. Na het welkomstmoment kan het stadsbezoek in Mechelen van start gaan. Wij hebben geprobeerd om een zo breed mogelijk aanbod van culturele activiteiten aan te bieden, zodat er voor ieder wat wils tussen zit. Zo is er bijvoorbeeld keuze uit:

- Een boottocht op de mooie Binnendijle;
- Op maat gemaakte wandelingen met een stadsgids, die je rondleidt doorheen het prachtige Mechelen met verhalen en anekdotes van vroeger;
- Een toegangsticket voor een bezoek aan de brouwerij, het speelgoedmuseum, Kazerne Dossin, …

Schrijf je in voor 22 mei!

De verschillende formules waaruit gekozen kan worden, zijn terug te vinden op onze website: https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/vrijwilligersdag-2022 (of scan de QR-code). Hier kan je in detail nagaan wat iedere formule te bieden heeft en hoe de dagindeling eruit zal zien. Het is de bedoeling dat vrijwilligers zichzelf individudeel inschrijven, samen met hun partner of mantelzorger. De inschrijvingen zijn geopend tot en met 22 mei 2022. Gelieve jouw inschrijving voor deze datum te voltooien.

PS: alle vrijwilligers hebben normaal via e-mail of per post uitgebreide communicatie ontvangen omtrent de inschrijvingen. Bovendien heb je zonder account op onze website, geen toegang tot de details van het event. Heb jij niets ontvangen en ben jij toch een erkende vrijwilliger bij ons? Neem dan contact op met de centrale administratie van MS-Liga Vlaanderen via 078 48 20 82.

Discreet door design

Een katheter die wel gezien mag worden maar niet opvalt.

- Makkelijk met één hand te openen en te sluiten
- Makkelijk vast te nemen en uit de koker te verwijderen
- Lekt niet na hersluiten
- Evenwicht tussen flexibiliteit en stevigheid om makkelijk en zonder aanraken in te brengen

Neem contact met ons op voor meer informatie of stalen : 0800 906 26
hollistercontact@hollister.com of via
www.hollister.be/nl-be/infynachic

scan om naar de website te gaan

Infyna Chic™
Intermitterende katheter

Lees voor gebruik de gebruiksaanwijzing voor informatie over beoogd gebruik, contra-indicaties, waarschuwingen, voorzorgsmaatregelen en instructies. Uitsluitend op voorschrift.

Hollister en logo en Infyna Chic zijn handelsmerken van Hollister Incorporated, USA. © januari 2022, Hollister Incorporated.- INC22N02

CE 0050

Hollister

Continence Care

Ronde 2022: 40 jaar samen onderweg

Tijdens het bestuurdersoverleg, dit is het overleg dat telkens ingepland wordt na elke zitting van het Bestuursorgaan (vroeger Raad van Bestuur) met de voorzitters, secretarissen en penningmeesters van de provincies en afdelingen, komen er regelmatig vragen om meer informatie en achtergrond bij bepaalde beslissingen die het Bestuursorgaan gemaakt heeft. Dat is net het doel van dit overleg.

Maar er is nood aan meer. Heel wat vrijwilligers en personen met MS blijven met vragen zitten enerzijds over het gevoerde beleid en waar we als organisatie naartoe gaan, anderzijds over de eigen werking. Vandaar dat we dit voorjaar (voor zover de COVID-19-epidemie het ons toestaat), mede ook in het kader van het 40-jarig bestaan van MS-Liga Vlaanderen, live bijeenkomsten vastgelegd hebben in samenspraak met de provincies en afdelingen als ontmoetings- en informatiemomenten in een nieuwe ronde van Vlaanderen onder de titel '40 jaar samen onderweg'.

In overleg met de provincies en de afdelingen werd een gezamenlijk programma afgesproken dat op maat van elke provincie samengesteld werd. De provincies nodigen in functie van dat programma en de formule die ze bedacht hebben, de vrijwilligers en personen met MS uit. Dat maakt dat er grote verschillen zijn per provincie.

Concrete invulling

Voor de provincie Antwerpen:

- Zondag 24 april van 14 tot 18u in zaal Koningshof, Mechelbaan 22 te Lier. Alle leden van de provincie worden uitgenodigd voor een ontmoetingscafé met infohoekjes.

- Donderdag 5 mei om 13u30 in de Breughelzaal van de bibliotheek, O-L-Vrouwlaan 1 te Duffel. Uitgebreid bestuurdersoverleg.

Voor de provincie Limburg:

- Zaterdag 14 mei om 11u30 in feestzaal de Flèèketaer, Zagerijstraat 42 in Genk. Infomoment gecombineerd met het lentefeest met barbecue.

Voor de provincie Oost-Vlaanderen:

- Zaterdag 25 juni van 10u30 tot 16u in de bistro Buffalo van de Ghelamco Arena van KAA Gent. Infomoment met maaltijd en rondleidingen.

Voor de provincie Vlaams-Brabant:

- Vrijdag 13 mei om 18 u in CC de Kruisboog, Sint-Jorisplein 20 te Tienen. Uitgebreid bestuurdersoverleg.

Voor de provincie West-Vlaanderen:

- Dinsdag 10 mei om 17u in Ter Helme, Kinderlaan 49-51 te Oostduinkerke. Doelgroep is een uitgebreide groep van de bestuursleden met op het programma een mix van lokale en centrale thema's.

Aangezien de provincies zelf de uitnodigingen verzenden, zal zo iedereen rechtstreeks uitgenodigd worden.

We kijken alvast uit naar deze ontmoetingen.

Luc DE GROOTE
Algemeen directeur

RODE DRAAD

Communicatie en opleiding bij de Jongerenwerking

Communicatie is één van de pijlers van de Jongerenwerking. Wij willen een laagdrempelig aanspreekpunt zijn voor Jongeren met Multiple Sclerose en hun omgeving zijn.

Sociale media

De sociale mediakanalen van de Jongerenwerking zijn, zeker in tijden van Covid-19, een erg belangrijke en laagdrempelige vorm van communicatie. Via onze Facebook- en Instagrampagina en een besloten lotgenotengroep zijn zowel wijzelf als andere Jongeren met MS vlot te bereiken. Er worden volop verhalen uitgewisseld, tips gedeeld en vragen gesteld.

Het Jongerencongres en lezingen

Er wordt jaarlijks een Jongerencongres georganiseerd waarbij allerlei MS-gerelateerde topics aan bod komen. Hiervoor gaan we op zoek naar MS-experts (uit verschillende domeinen) die de positieve vibes van de Jongerenwerking delen. Jongeren en hun naasten worden geïnformeerd over de allerlaatste nieuwe inzichten om zo meer controle over hun eigen zorgplan te kunnen nemen.

Verder gaan leden van het kernteam van de Jongerenwerking regelmatig spreken op (hoge)scholen. Studenten die later in het werkveld met personen met MS in aanraking kunnen komen (bv. humane wetenschappen, ergotherapie, verpleegkunde, geneeskunde, …), krijgen door middel van een persoonlijke getuigenis een kijk op hoe het leven met MS eruit kan zien. In combinatie met een theoretisch luik (gebracht door een medewerker van MS-Liga Vlaanderen) blijkt dit vaak iets te zijn wat men doorheen zijn of haar hele carrière kan meenemen.

Interne en externe opleidingen

Het kernteam volgt ook regelmatig interne en externe opleidingen om Jongeren met MS zo goed mogelijk te ondersteunen. Zo gingen we op de virtuele schoolbank zitten bij social media professional Delphine Van Belleghem, compleet met huiswerk en oefenperiode. En Joke, coördinator van de Jongerenwerking, volgt momenteel de interne opleiding tot Patiënt Expert (PEC).

Zoals ons motto luidt: **“Alone we are strong, Together we are stronger”!**

Feline DEPOORTERE

Jongerenwerking

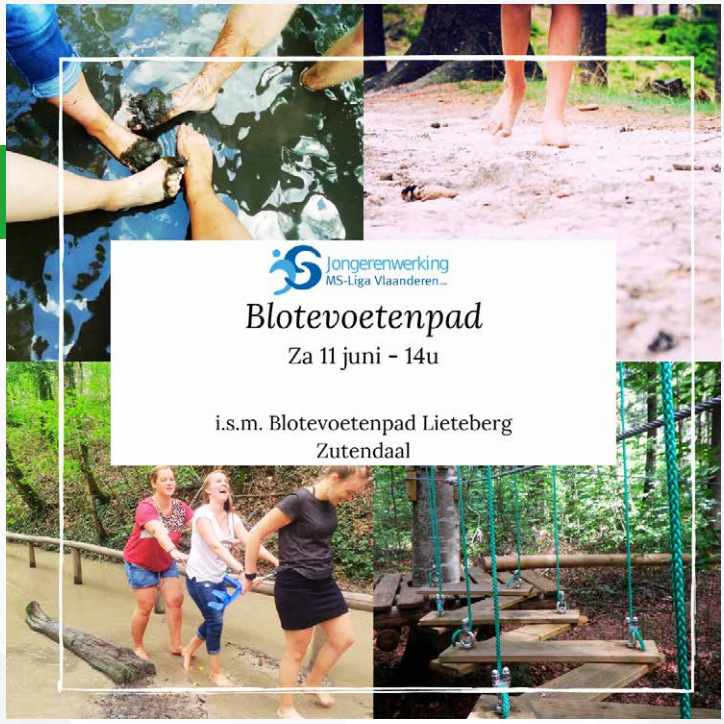
Komende Activiteiten

Zaterdag 11 juni om 14u: Blotevoetenpad

Kom je met ons mee wandelen op blote voeten in de vrije natuur? Ervaar de bijzondere prikkels van hout, stenen, boomsnippers, water en zoveel meer. De wandeling van bijna 3 km bevat een leuke afwisseling tussen koud en warm, vochtig en droog, zacht en stevig.

Kostprijs (incl. wandeling en drankje):

- Jongere met MS: 4 euro
- Extra persoon: 8 euro



Zondag 11 september van 10u tot 17u: Zeilen op de Noordzee

Vanuit de jachthaven van Nieuwpoort vertrekken we voor een hele dag op de Noordzee. Een unieke kans om de knepen van het vak te leren, andere Jongeren met MS te ontmoeten en zalig te ontspannen op zee!

Kostprijs (incl. zeilen en drankje): 15 euro

Inschrijven via onze Facebookpagina of via jongerenwerking@ms-vlaanderen.be.

RODE DRAAD

Verslag workshop 'Positieve Mindset en Mindfulness'

Op zondag 19 december 2021 vond de workshop over positieve mindset en mindfulness plaats. Nele De Coninck is relaxatie- en psychotherapeut met een sterke interesse voor mindfulness. Daarnaast heeft ze een herkenbaar persoonlijk verhaal.

Tijdens de interactieve workshop werd de basis van mindfulness toegelicht en hoe dit helpend kan zijn om een positieve mindset te hanteren in het dagelijkse leven. De deelnemers kregen de kans om verschillende relaxatieoefeningen uit te proberen om zo te focussen op ademhaling, gedachten en lichaam. Nele deelde ook apps en tools die we kunnen gebruiken in het dagelijks leven. Er werd afgesloten met een aantal tips om beter voor jezelf te zorgen en jezelf te accepteren:

- Vecht niet tegen een tegenslag, maar probeer het te aanvaarden.
- Probeer blij te zijn en te focussen op wat er wel is en op wat je wel kan.
- Voor jezelf zorgen is belangrijker dan het nastreven van een ideaalbeeld.

Bedankt, Nele, voor de rustgevende workshop!

Caro MERTENS
Jongerenwerking

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

© Janssen-Cilag NV – EM-00696 – mas-2022 – Ivan Lucien Oeveren, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

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

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

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

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

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

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

Janssen-Cilag NV

Janssen Neuroscience
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

Verslag lancering Jaarprogramma 2022

Op 15 januari 2022 werd het jaarprogramma van de Jongerenwerking aangekondigd tijdens een online sessie. Na een jaar van voornamelijk online bijeenkomsten wordt er terug volop gekozen voor fysieke activiteiten verspreid over Vlaanderen. Het programma bevat tal van activiteiten met onder meer een gezellige alpacawandeling, varen in Gent, een heerlijke chocoladeworkshop en een rustgevende wandeling op het Blotevoetenpad in het groene Limburg.

Daarnaast vindt in november het jaarlijkse Jongerencongres plaats. Op dit congres zullen enkele ervaren en enthousiaste MS-experts verschillende interessante topics brengen. Net als bij de andere activiteiten is ook het congres een ideale ontmoetingsplaats om andere Jongeren met MS te leren kennen.

Jongeren t.e.m. 35 jaar die lid zijn van MS-Liga Vlaanderen, kunnen aan een sterk gereduceerd tarief deelnemen aan alle activiteiten. De activiteiten zijn ook steeds bereikbaar met het openbaar vervoer en rolstoeltoegankelijk (met uitzondering van de wandeling op het Blotevoetenpad).

Tijdens de online sessie werd niet alleen het jaarprogramma, maar ook het kernteam van de Jongerenwerking voorgesteld. We kijken er alvast heel erg naar uit om jullie te ontmoeten op één van de volgende activiteiten!

Eva GEURTS
Jongerenwerking

Verslag Escape Game

Op zondag 20 februari vond onze eerste real life activiteit van 2022 plaats. Helemaal klaar voor een spannende Escape Game in het teken van 'La Casa de Papel', spraken we af in '60TOUR' te Brugge. Na een hartelijke verwelkoming door de gastvrouw werden de Jongeren in 3 groepen verdeeld. De opdracht luidde: 'Beroof zo snel mogelijk het Spaanse Muntgebouw!'.

Dankzij het typisch rode uniform, een VR-bril en zelfs een bom was er aan inleving geen gebrek. De spanning was onderling te snijden en elk team ging voor de overwinning. Om de virtuele en fysieke puzzels op te lossen, was er nood aan goede communicatie. Maar opgelet, want de vijand luisterde mee! Het werd een nek-aan-nekrace, maar slechts één team kon de winnaar zijn en als eerste ontsnappen uit het Spaanse Muntgebouw.

Na deze intense namiddag, waanden we ons in een echte thema fotoshoot. Geld vloog in het rond en werd zo'n keer of vijf terug opgeraapt tot we dé perfecte groepsfoto hadden.

Met een lekker hapje, drankje en een gezellige babbel sloten we onze eerste activiteit van 2022 af.

Feline DEPOORTERE
Jongerenwerking

Voorstelling Karolien als verantwoordelijke vrijwilligerswerking

Hallo, mijn naam is Karolien Van de Velde en ik woon met mijn man en 2 kinderen in Heverlee. Ik ben sinds half maart de nieuwe verantwoordelijke vrijwilligerswerking en mede-verantwoordelijke communicatie bij MS-Liga Vlaanderen. Ik zal onder meer meewerken aan de uitwerking van de toekomstvisie voor het vrijwilligersbeleid en instaan voor de rekrutering, ondersteuning en vorming van vrijwilligers. Verder ben ik verantwoordelijk voor de communicatie met de vrijwilligers. Ik zal ook de vakantiewerking, het jongerenweekend en enkele projecten opvolgen in overleg met Katrien. Daarnaast zal ik collega's Sarah en Elke ondersteunen bij de externe communicatie en de redactie van WOMS-Info, de wetenschappelijke bijlage bij de MS-Link, voor mijn rekening nemen. Ten slotte zal ik de werking rond het wetenschappelijk onderzoek dat MS-Liga Vlaanderen ondersteunt (de tweejaarlijkse call naar de universiteiten), opvolgen. Ik ben alvast benieuwd om jullie binnenkort eens te ontmoeten op een evenement of tijdens een vergadering!

RODE DRAAD

Praten met elkaar helpt echt!

Reeds gedurende vele jaren organiseren vrijwilligersafdelingen van MS-Liga Vlaanderen samenkomsten voor personen met MS en/of hun partners. Enkele afdelingen doen dit onder de noemer van 'praatgroepen', andere onder de noemer 'bijeenkomsten'. In beide gevallen is lotgenotencontact mogelijk. Dit wordt door de deelnemers steevast bijzonder gewaardeerd. In dit artikel plaatsen we 'de praatgroepen' graag eens wat nadrukkelijker in het daglicht. Misschien lijkt het jou ook wel wat om de stap te zetten naar zo'n praatgroep!

Waarom lotgenotencontact?

Lotgenotencontact rust op twee belangrijke principes: het uitwisselen van persoonlijke ervaringen én het sociaal contact tussen de verschillende lotgenoten waardoor het isolement doorbroken wordt. Door het organiseren van bijeenkomsten voor personen met MS en/of hun partners/mantelzorgers helpen de vrijwilligersafdelingen om het algemeen welzijn van personen met MS en hun naasten te bevorderen (wat de missie van MS-Liga Vlaanderen is).

Personen die recent geconfronteerd worden met Multiple Sclerose, hebben uiteraard tijd nodig om te wennen aan de nieuwe situatie, om het acceptatieproces te doorlopen en te leren omgaan met de (eventuele) ongemakken die deze chronische ziekte met zich meebrengt. Dat is niet altijd eenvoudig. Maar ook personen die al een tijdje MS hebben, kennen wel eens moeilijke momenten, weten niet goed meer hoe ermee om te gaan of zijn gewoon moe. Dan kan het heel erg helpen als je weet dat je er niet alleen voor staat. Je kan horen dat ook anderen in diezelfde situatie zitten of gezeten hebben.

Kortom, lotgenotencontact is voor personen die zich in vergelijkbare situaties bevinden en er nood aan hebben om die ervaringen uit te wisselen. Zo hopen zij meer grip op hun eigen situatie te krijgen, wat kan leiden tot minder onzekerheid over het omgaan met de symptomen van MS en tot een helder inzicht in het verloop van de ziekte. Veel deelnemers benoemen het deelnemen aan een praatgroep ook als gezelligheid, (h)erkenning en veel wederzijds begrip. Daar kan je namelijk ervaringen delen over het omgaan met MS. Soms krijg je tips en ideeën rondom bepaalde thema's.

Hoe verloopt een praatgroep?

Een aantal regionale afdelingen van MS-Liga Vlaanderen organiseren met een bepaalde regelmaat samenkomsten van praatgroepen waaraan je kan deelnemen. Omwille van Covid-19 werden die een hele tijd uitgesteld of gingen ze (in beperkte mate) door via online overleg. Nu de veiligheidsmaatregelen omwille van de pandemie afgebouwd worden, organiseren de afdelingen weer meer en meer samenkomsten.

De praatgroepen worden meestal bijgewoond door een vaste groep van personen met MS en/of hun partners/mantelzorgers. De uitnodiging om samen te komen wordt in regel verzonden door de afdeling, al dan niet in afstemming met één van de maatschappelijk werkers van MS-Liga Vlaanderen. De praatgroep bepaalt zelf het aantal deelnemers in functie van de efficiëntie (minstens 4 à 5 deelnemers, maximum 8 à 9 deelnemers) en het veiligheidsgevoel (er moet een wederzijds vertrouwen zijn om vrij jouw verhaal te doen én vanuit de visie dat alle onderling gedeelde informatie binnen de beslotenheid van de praatgroep blijft). Het zijn de deelnemers van de praatgroep zelf die onderling beslissen welk thema besproken wordt. Vaak maken ze op voorhand een planning van welke thema's ze over een heel jaar willen bespreken.

De praatgroepen komen meestal drie- à viermaal per jaar samen op een vlot bereikbare locatie. Nieuwe deelnemers kunnen zich aanmelden bij de maatschappelijke werker van de betrokken provincie zodat deze kan bekijken wanneer je kan aansluiten. Uiteraard is het voor iedereen wenselijk dat je je engageert om over een bepaalde periode deel te nemen aan een lotgenotencontactgroep. Het komt soms ook voor dat er beslist wordt om een spreker uit te nodigen (bv. een maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen) wanneer men een themabijeenkomst organiseert.

Doorheen de verschillende sessies ontstaat er vaak een erg hechte band tussen de personen met MS en/of hun partners/mantelzorgers. Dat bevordert natuurlijk het verloop van de gesprekken. Door het aanduiden van een gespreksleider bewaakt men dat het gesprek niet 'verwatert' in het enkel wat vertellen van 'fait divers'. Er wordt gezorgd voor diepgang in het gesprek waardoor je na afloop een

voldaan gevoel hebt (en goesting om een volgende keer weer aan te sluiten). Deelnemen aan een praatgroep verloopt heel laagdrempelig. Natuurlijk wordt er steeds voor een warm of koud drankje gezorgd (en soms ook nog een hapje).

Conclusie

Lotgenotencontact is gewoon deugddoend: je ontmoet gelijkgestemden waarmee allerlei informatie over leven met MS kan uitgewisseld worden. Je ontdekt zeker en vast begrip en emotionele steun bij elkaar. En je krijgt erkenning voor je eigen situatie bij de andere deelnemers. Je zal merken dat je er helemaal niet alleen voor staat!

Wil je na het lezen van dit artikel graag aansluiten bij een praatgroep? Neem dan zeker eens contact op met één van de maatschappelijk werkers van MS-Liga Vlaanderen (via https://www.ms-vlaanderen.be/contactaanbod). Zij zullen je zeker goed doorverwijzen. Opgelet: praatgroepen worden niet in alle provincies/regio's georganiseerd.

Paul VANLIMBERGEN
Adjunct-directeur

Koester elk thuismoment.

Comfortlift Orona

Gerust in je vertrouwde omgeving.

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

Bel voor gratis prijsofferte

0800 20 950

comfortlift.be

RODE DRAAD

De patiëntexperts van MS-Liga Vlaanderen

In 2019 werd het Patient Expert Center (PEC) vzw opgericht, mede door MS-Liga Vlaanderen. Het doel van deze organisatie is om samen met patiëntenorganisaties personen met een bepaald ziektebeeld op te leiden tot patiëntexperts over hun aandoening. Deze patiëntexperts kunnen dan ingezet worden voor zowel lotgenotencontact als advies aan professionals. In dit laatste geval gaat het over advies aan bijvoorbeeld overheden, academische instellingen of farmaceutische bedrijven. De eerste patiëntexperts voor MS zijn volop bezig met hun opleiding. Zij stellen zich graag aan jou voor!

Mijn naam is **Ann Vanoirbeek**. Ik ben 42 jaar en woon samen met mijn 15-jarige dochter in Sint-Truiden. Mijn vrije tijd besteed ik graag aan handbiken, reizen en lezen.
Ik maak deel uit van het Patiëntenplatform van het UMSC. Het engagement en de betrokkenheid die hiermee gepaard gaan, geven me veel voldoening. Vorig jaar las ik een artikel in MS-Link over de opstart van PEC. Het besef dat ik een waardevolle input zou kunnen leveren naar professionals toe, zowel artsen als bv. de farmaceutische industrie, en hierdoor mensen met MS kan helpen, motiveerde me om me kandidaat te stellen. Ik was dan ook zeer enthousiast toen ik geselecteerd werd.
Eenmaal de cursus is afgerond, hoop ik mijn stem, en die van zo veel mogelijk mensen met MS, te kunnen laten horen in adviesraden, meetings, naar de overheid toe, … Ik vind het fantastisch dat PEC mensen met een chronische ziekte zelf ook inspraak geeft in beslissingen die genomen worden rond maatregelen en beleid. Zo dragen ze bij tot een 'custom made' aanpak.

Hallo, ik ben **Goedele Louwagie** en stel me graag even aan jullie voor. Zeven jaar geleden kreeg ik de diagnose MS, een diagnose die -zoals bij zovelen van ons- mijn leven flink overhoop haalde. Ik was toen werkzaam als arts gespecialiseerd in volksgezondheid, aan de universiteit van Pretoria in Zuid-Afrika. Plots stond ik dus aan de andere kant van de barrière, nu als patiënt! Dat was confronterend. Gelukkig was ik sowieso al bezig met de psychosociale aspecten van ziek zijn en de levenskwaliteit van mensen met een chronische aandoening, zij het dan HIV/AIDS en tuberculose.
Ik heb me kandidaat gesteld om patiëntexpert te worden voor MS-Liga Vlaanderen, niet alleen omdat ik ten volle sta achter wat deze organisatie doet maar ook omdat ik denk specifieke kennis en ervaring te hebben die van nut kan zijn. Als arts en specialist in volksgezondheid, kan ik medische informatie goed begrijpen, onderzoeksresultaten kritisch beoordelen en ze ook vereenvoudigd uitleggen aan andere mensen met MS. Ik ben ook erg geïnteresseerd in de organisatie en integratie van gezondheidszorg. Als patiëntexpert hoop ik dan ook mijn steentje bij te dragen aan het verdedigen van de rechten en het verbeteren van de zorg voor mensen met MS. Terzelfdertijd ken ik de onzichtbare symptomen en de uitdagingen van de ziekte natuurlijk goed. Ik kijk ernaar uit om samen met de andere teamleden deze nieuwe uitdaging aan te gaan.

Multiple Sclerose is nog altijd een -letterlijk- zenuwslopende, ongeneeslijke ziekte. Naast de lichamelijke problemen heeft de ziekte ook sociaal en emotioneel een behoorlijke impact. Ikzelf, **Inge Van de Velde**, ben nu 51 jaar en heb RRMS sinds mijn 32ste, mijn vader had de ziekte in zijn meest agressieve vorm (PPMS). Ik weet dan ook als geen ander dat deze chronische ziekte psychologisch zwaar om dragen is.
Via een hobbelig parcours en zoektocht leerde ik omgaan met de ziekte. In mijn job als leerkracht in het volwassenenonderwijs inzake medisch secretariaat benadruk ik graag de holistische mensvisie. Hierbij gaat men alle aspecten (fysiek, psychisch, sociaal) die invloed hebben op de persoon en op de ziekte, in kaart brengen en betrekken bij de behandeling. Communiceren over mijn ziekte (o.a. via sociale media), lotgenotencontact (o.a. via het nieuwe UMSC), meer gaan bewegen (o.a. via het wetenschappelijk onderzoek Run for your brain) bezorgen me veerkracht op fysiek en mentaal vlak.
Via de PEC-opleiding wil ik dan ook meer aandacht vragen voor de volgende MS-aspecten:

- de onzichtbare en mentale symptomen (zoals moeheid, angst en depressie, visusproblemen, cognitieve klachten, …) verdienen evenveel erkenning als de fysieke zichtbare symptomen, zowel qua preventie als aanpak door zorgverleners
- de gunstige effecten van iedere vorm van beweging (inclusief kine/ergo/logo), ieder op zijn niveau
- het belang van wetenschappelijk onderzoek om vooruitgang te boeken in de behandelingen en genezing van MS

Ik wil als ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordiger mijn gespecialiseerde MS-kennis delen met verschillende instanties, om zo onze stem als patiënt echt te laten horen, met impact. Ik kijk ernaar uit om als opgeleide patiëntexpert ook effectief de belangen te mogen behartigen van personen met MS.

Ik ben **Joke Soetaert**, 30 jaar en vroedvrouw van beroep. Sinds ik drie jaar geleden de diagnose Multiple Sclerose kreeg, was er voor mij maar één mogelijkheid om hiermee om te gaan. Ik draaide mijn leven 360 graden om; ik begon te sporten en gezonder te leven en ben sindsdien altijd op zoek naar nieuwe uitdagingen.
Zo werd ik begin 2021 coördinator van de Jongerenwerking van MS-Liga Vlaanderen. Samen met het kernteam, een groep enthousiaste jonge vrijwilligers, organiseren we gezellige activiteiten verspreid over Vlaanderen en ook een jaarlijks Jongerencongres.

Ik was meteen enthousiast toen ik de oproep voor PEC-kandidaten las! Dankzij de opleiding kreeg ik een ruimere kijk op MS-topics zoals ondersteunende maatregelen, revalidatie en de internationale MS-organisaties. Maar ook meer algemene onderwerpen, waaronder Patient Empowerment en de ontwikkeling van geneesmiddelen, bieden een bijzondere meerwaarde.
Ik hoop een verschil te kunnen maken voor personen met MS. Ik kijk ernaar uit om de theorie in de praktijk om te zetten en input te geven tijdens adviesraden of aan gezondheidsprofessionals. Maar voornamelijk ook om de Jongeren met MS deskundig te kunnen ondersteunen!

Hallo, mijn naam is **Linda Mulder** en ik ben 45 jaar. Ik werk halftijds als leerkracht Anderstalige Nieuwkomers in het basisonderwijs en hou enorm veel van reizen, bijleren (talen en nu ook de PEC opleiding) en water (zwemmen en duiken). Ik ben getrouwd en heb een zoon van 18.
MS is sinds 1987 mijn metgezel (de diagnose werd wel pas in 1997 gesteld), vandaar dat ik mezelf al een ervaringsdeskundige noemde nog voor ik de kans kreeg om me verder op te leiden tot patiëntexpert. Zelf heb ik indertijd niet het geluk gehad om met mijn bezorgdheden en vragen ergens terecht te kunnen.
Na de PEC-opleiding hoop ik dan ook een verschil te kunnen maken voor andere personen met MS, door hen met een gedegen kennis van zaken bij te staan en om via de ervaringen als patiëntexpert een stempel te kunnen drukken bij de "groten" waar je als patiënt mee in contact komt. En uiteraard ook om mensen te helpen om door het bos de bomen weer te zien.

Ik ben **Loesje Carron** en over enkele jaren ben ik 50 jaar. Ik woon reeds vele jaren samen met Ludo in het noorden van België aan de Nederlandse grens. We hebben geen kinderen.
Een aantal jaren geleden, toen ik vooraan in de 40 was, werd bij mij de diagnose MS vastgesteld. Dit is vrij laat, maar vermoedelijk waren er al veel eerder symptomen die nooit aan MS gelinkt werden. Ik ben een duidelijk bewijs dat MS de ziekte met de 1000 gezichten is. Ik had atypische klachten die geen duidelijkheid boden, tot een MRI klaarheid schepte… Nu is alles onder controle en werkt de medicatie goed. Mijn leven is niet echt drastisch veranderd en ik heb nog steeds een actief leven, zowel professioneel als privé. Ik ben sportief, eet gezond en slaap in het algemeen minstens 8 uur. Ik leid een sociaal leven en zie mezelf niet als een slachtoffer, maar gewoon als iemand met bagage.
Waarom wil ik patiëntexpert worden? Het is gestart vanuit nieuwsgierigheid en leergierigheid. Ik wil graag zo veel mogelijk over deze ziekte weten. Vervolgens is er een natuurlijke drang om anderen te helpen en mijn kennis te delen. Ik heb altijd vlot contacten gelegd en kan goed luisteren. Ook heb ik een natuurlijke neiging om te analyseren en pijnpunten bloot te leggen om tot verbeteracties te komen, dit in samenwerking met andere partijen. Ik ben ook niet bang om te praten voor publiek.
Hoe wil ik het verschil maken voor personen met MS? Ik wil onze wereld zo aangenaam mogelijk maken: door te weten wat er is, wat er kan en dit te delen met jullie. Voorts wil ik een klankbord zijn voor anderen om zaken die nu nog niet mogelijk zijn, misschien wel mogelijk te maken in de toekomst.

Hallo mede-MS'ers en lezers van MS-Link, mijn naam is **Pieter van Galen** en ik kreeg in 2006 de diagnose MS. Ik had al jaren symptomen, maar kreeg altijd te horen dat het door stress kwam en wel weer zou overgaan. Na mijn diagnose ben ik actief lid geworden van het European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), waarvoor ik regelmatig uitgenodigd werd als ervaringsdeskundige bij bedrijven, congressen of het EMA (Europees Geneesmiddelenbureau). Naast mijn werk bij het EMSP ben ik freelance trainer, consultant en auditor. Toen ik de kans kreeg om voor MS-Liga Vlaanderen patiëntexpert te worden via de PEC-opleiding, heb ik niet geaarzeld. Ik wil naast mijn werk met het EMSP en diverse stuurgroepen rond MS, ook graag op lokaal niveau patiënten ondersteunen. Als MS'ers hebben wij een unieke kans om de tekortkomingen en de onbekendheid van de ziekte onder de aandacht te brengen.

Benoît Anthonis is sinds jaar en dag redactielid van wat toen nog 'De Sleutel' noemde en sindsdien 'MS-Link' geworden is. Zijn rubriek, en dat mag je zowat letterlijk nemen, is 'op de praatstoel'. Maar stel dat hij nu eens zelf op die 'praatstoel' belandt zonder dat hij dat beseft met...

Zo, wat gedachten...

"De lengte van ons leven hebben we niet in de hand, de breedte wel"

(Johan Goossens, Tertio 16 februari 2022)

Nu mijn professionele loopbaan bijna ten einde loopt, bekruipt mij het gevoel dat ik meer en meer naar het verleden kijk dan naar de mogelijkheden die de toekomst mij kan bieden.

Toen ik als prille 30'er mijn carrière startte, keek ik naar de wereld met een open blik, maakte ik grootse plannen, stippelde ik (on)realistische doelstellingen uit en tekende een pad uit om dit alles te bereiken. Als jonge idealist verlies je dan soms andere dingen uit het oog.

Omdat mijn diploma's vrij elementair waren en niet zozeer verwezen naar ronkende titels, was ik aangewezen op een vormingstraject dat mij specifieke vaardigheden en kennis bijbracht. Dat bracht mijn curriculum vitae na 40 jaar op 4 bladzijden, waarin mijn hogere schoolopleidingen maar over vier regeltjes verspreid waren.

Nu kan ik terugblikken op een indrukwekkende lijst van diverse opleidingen, cursussen, vormingsmomenten, seminaries, herbronningsweekends en andere inspirerende momenten. Was dit allemaal interessant? Misschien wel. Was het voor mij nuttig? Deels wel. Zou ik het opnieuw doen? Ik weet het niet. In ieder geval heb ik de indruk dat al die - ik noem het - 'boetseermomenten' mij tot dié persoon gemaakt hebben die ik nu ben.

De harde opleidingen hadden betrekking op factoren en elementen die een organisatie beter moesten maken. Ik denk aan het optimaal leren werken met een computer, het opstarten van veranderingsprojecten, het implementeren van kwaliteitsvereisten, het opleggen van plannings- en evaluatiemomenten, de optimalisatie van interne en externe communicatie, en het vastleggen van parameters om dit alles te kunnen meten.

Evenwel zou al die intellectuele input gewoonweg dode letter gebleven zijn als er geen aandacht was voor de menselijke factor. Een periode van investering in soft skills was aangebroken: empathisch luisteren, welzijn op het werk, redactie van normen en waarden, aanstellen van een vertrouwenspersoon. Het fysiek en mentaal welzijn staan centraal en zijn niet los van elkaar te koppelen.

Maar een niet onbelangrijk element in de evolutie van ons eigen mensbeeld is ongetwijfeld het vermogen tot zelfontplooiing en zelfontwikkeling. In de gejaagde maatschappij waarin we leven en geleefd worden, is er zeker nood aan rust, meditatie, het beantwoorden van existentiële vragen, introspectie, evenwicht tussen lichaam en geest en hart, verbondenheid, …

Dit bereiken we evenwel niet alleen. Niet vanop onze computer, niet met een geruisarme draadloze trendy koptelefoon om de oren, niet met een aan onze handen klevende smartphone. Nee, maar wel door mensen op te zoeken en onze kwetsbaarheid te delen. Pas dan kunnen we een gevoel van verbondenheid ervaren.

Deze verbondenheid met elkaar zal ons versterken en ervoor zorgen dat we ook met een grotere veerkracht door het leven gaan. Verbondenheid, Versterken en Veerkracht zijn onlosmakelijk aan elkaar gelinkt. En met het aanscherpen van deze 3 V's kan niet vroeg genoeg begonnen worden.

Nu woon ik recht tegenover een school waar dagelijks tientallen papa's en mama's hun kinderen met krijsende stemmen en pretoogjes enthousiast en opgelucht aan de schoolpoort afzetten … en 's avonds weer even verlangend ophalen. Er is evenwel één constante aan deze schoolpoort: een bank met een grote blauwe beer, met een warme blik en een innemende glimlach.

Die grote blauwe beer luistert naar de naam Warme William, heb ik recentelijk in een artikel 'Ontbijt met De Tijd' gelezen. Zijn aanwezigheid is daar niet toevallig. Hij is de mascotte van een bewustmakingscampagne die jongeren moet ondersteunen, met elkaar leren verbonden te zijn en helpen om hun veerkracht te versterken. Een mooi initiatief.

Evenwel. Niettegenstaande er veel plaats is op die bank, heb ik nog niemand naast die mooie blauwe beer zien zitten, niet overdag, niet 's namiddags en evenmin 's avonds.

Op een mooie lenteavond, nadat de zon achter de horizon is verdwenen, de rook uit de straat is verdreven en de volle maan aan de hemel is verschenen, ben ik even naast Warme William gaan zitten. Hij en ik, alleen, met twee.

Hij keek naar mij en ik naar hem. Ik beantwoordde zijn lieve glimlach, keek hem in de mooie ogen, bewonderde zijn warme blik, meende hem te zien knipogen en horen fluisteren: goe bezig…

Benoît ANTHONIS
Redactielid MS-Link

Campagnes in de kijker

Personen met MS een hart onder de riem steken? Velen doen dat door een fondsenwervende actie op te starten. Zo zamelen ze centjes in voor MS-Liga Vlaanderen, waardoor wij onze werking en dienstverlening kunnen blijven verderzetten. Er zijn weer een aantal nieuwe campagnes opgestart en er is spijtig genoeg een campagne uitgesteld. Ontdek alles over de campagnes hieronder.

Uitgesteld: Rally Wheels and Things

In de vorige editie van ons tijdschrift MS-Link maakten jullie kennis met de campagne van Patrick en Loïc. Zij zouden van 18 februari tot 7 maart 2022 een rally rijden ten voordele van MS-Liga Vlaanderen. Een stevige roadtrip zonder GPS, zonder autosnelweg en dit door maar liefst 11 landen met een totaal van 8700 af te leggen kilometers.

Vanwege corona zijn ze genoodzaakt om de rally uit te stellen. Initieel was gepland om in februari 2021 al te vertrekken. Corona besliste daar toen anders over. Vol goede moed dachten ze de rally te kunnen rijden in 2022, maar ook daar werd een stokje voor gestoken. Alweer door corona.

De pandemie blijft dus ook in 2022 nog steeds een grote spelbreker. De trip zou Patrick en Loïc doorheen elf landen voeren: België > Duitsland > Denemarken > Zweden > Noorwegen > Finland > Rusland > Estland > Letland > Litouwen > Polen en dan terug via Duitsland naar huis. De annulering van hun trip is te wijten aan de omgevingsfactoren en coronamaatregelen in de landen die ze zouden doorkruisen. Zoals onder andere: het afnemen van PCR-tests en de wachtperiode die hierbij komt kijken, de doorkruising van Rusland met de auto én de kans dat je toch positief bent en dan in quarantaine moet in een vreemd land. Ondanks de optimistische ingesteldheid van de actievoerders, hebben ze de rationele keuze gemaakt om de trip te annuleren. (nvdr: reizen in Rusland met de huidige spanningen is intussen ook zeker niet aan te bevelen)

De nieuwe vertrekdatum is alvast vastgelegd op 17 februari 2023. Opnieuw vertrekken ze dan vanuit België en reizen ze af naar Hamburg waar op zaterdag 18 februari de gezamenlijke start van de Baltic Sea Circle (de wintereditie) zal plaatsvinden. Een jaartje uitstel betekent voor Patrick en Loïc dus zeker geen afstel. Ze kijken alvast uit naar 2023 om te rijden voor het goede doel!

Nieuw: Vesuvio Ultra Marathon

Rob kreeg onlangs te horen dat een goede vriend van hem MS heeft, een diagnose die hard aankwam. Om hem te steunen zet Rob zijn spieren aan het werk: op 21 mei zal hij de Vesuvio Ultra Marathon lopen in Italië. Een wedstrijd waarin hij 46 kilometers zal afleggen die gepaard gaan met 3300 hoogtemeters.

Of het nu gaat over 5, 10 of soms zelfs 20 kilometer lopen: dat vormt geen probleem voor Rob als trailrunner. De Vesuvio Ultra Marathon in Italië is echter een grotere uitdaging. Deze wedstrijd zal loodzwaar worden, zeker gezien het aantal hoogtemeters. Rob stelt: "Ja, het gaat pijn doen. Ja, ik ga afzien. Maar mijn leed is slechts tijdelijk. Ik ga alles geven om de finish te halen. Voor mijn goede vriend en alle andere mensen die hun hele leven zullen moet vechten tegen die verschrikkelijke ziekte!"

Wil jij Rob steunen? Surf dan naar ons actieplatform (of scan de QR-code):
https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/acties/vesuvio-ultra-marathon

Elke SARON

Relatiebeheerder en verantwoordelijke fondsenwerving

MS-campagne 2021

In de vorige MS-Link hebben we heel oprecht en terecht alle (ver)kopers en depothouders bedankt voor hun enthousiaste inzet voor de MS-campagne in 2021. Graag hadden we toen al enkele cijfers gepresenteerd, maar dat is door omstandigheden niet gelukt.

Hoeveel hebben we samen verkocht?

Ongelooflijk maar waar, de vrijwilligers van onze MS-campagne brachten in 2021 samen 30 492 stuks aan de man. Dit zijn 7350 stuks meer dan het jaar ervoor, terwijl het door de coronapandemie nog altijd moeilijk was om koekjes en chocolade te verkopen.

We merkten dat de pakjes en koffertjes met chocolade een groot succes blijven. In 2021 spraken ook de blikken dozen met afbeeldingen van René Magritte aan. Verder hadden we voor het eerst counterboxen in ons gamma. Deze display met koekjes konden we zetten op plaatsen waar we niet persoonlijk konden verkopen. In totaal werden 25 van deze displays verkocht, wat gelijkstaat aan 525 kleine doosjes koekjes van 75gr.

Ondanks het onzekere jaar dat we achter de rug hebben, kunnen we toch met een positieve kijk terugblikken op de MS-campagne in 2021. Graag geven we hieronder een overzicht van de verkochte hoeveelheden.

MS-campagne 2022

Op dit moment zijn we volop bezig met de voorbereidingen voor de MS-campagne van 2022. Jullie hebben vast en zeker al gelezen dat MS-Liga Vlaanderen dit jaar 40 jaar bestaat. We zijn nu dan ook in overleg met Galler en Jules Destrooper om enkele producten een mooie verpakking te geven om zo onze speciale verjaardag nog meer uitstraling te geven. In de volgende editie van MS-Link zullen jullie hier uitvoerig over ingelicht worden.

Katrien TYTGAT
Verantwoordelijke projectwerking

MS–CAMPAGNE 2021

Een overzicht van de verkochte hoeveelheden

	VERKOOP 2021
PAKJES CHOCOLADE	12 300 PAKJES MET 7 REEPJES
KOFFERTJES CHOCOLADE	7200 KOFFERTJES MET 18 REEPJES
POCKETBAGS CHOCOLADE	3612 POCKETBAGS
KOEKJES	6432 DOOSJES
BLIKKEN DOZEN KOEKJES	948 STUKS

RODE DRAAD

Wereld MS-Dag 2022: 'Verbinding'

Ieder jaar vindt op 30 mei de Wereld MS-Dag (World MS Day) plaats. Op deze dag wordt overal ter wereld extra aandacht gevraagd voor de aandoening Multiple Sclerose. De Wereld MS-Dag is namelijk de jaarlijkse campagne om het bewustzijn over de aandoening te vergroten en de 2,8 miljoen mensen die er wereldwijd mee leven te ondersteunen en te verbinden. België telt meer dan 12 000 personen met MS.

De Wereld MS-Dag is een initiatief van de overkoepelende Internationale MS Federatie (MSIF). De jaarlijkse campagne werd voor het eerst georganiseerd in 2009, maar loopt anno 2022 nog steeds. Sensibilisering op het gebied van MS blijft tot op de dag van vandaag nodig!

MS Connections – 'Verbinding'

Het thema van de Wereld MS-Dag in 2022 is 'Verbinding'. De MS Connections-campagne gaat over het opbouwen van gemeenschapsverbinding, zelfverbinding en verbindingen met kwaliteitszorg. De slogan van de campagne luidt dit jaar 'I connect, We connect'.

Deze campagne, ontwikkeld in samenwerking met leden van de wereldwijde MSIF-beweging, vraagt aandacht voor de sociale barrières van MS. Mensen die getroffen zijn door MS, voelen zich immers vaak eenzaam en sociaal geïsoleerd. MSIF onderneemt hierrond acties en pleit voor betere diensten en goede ondersteuningsnetwerken en om zelfzorg te bevorderen.

Wereld MS-Dag bij MS-Liga Vlaanderen

MS-Liga Vlaanderen hecht er veel belang aan om op verschillende manieren in verbinding te blijven staan met personen met MS. Je kan ons via telefoon, mail, chat of een persoonlijk gesprek bereiken om algemene vragen te stellen en (persoonlijke) bekommernissen te bespreken. Via onze website, sociale media, de maandelijkse elektronische nieuwsbrief en via dit tijdschrift MS-Link doen we ons best om personen met MS zo goed mogelijk te informeren en zowel activiteiten als fondsenwervende acties aan te kondigen.

Zo organiseren we elk jaar ook een of meerdere specifieke campagnes die aandacht besteden aan de Wereld MS-Dag. Vorig jaar vulden we een volledig weekend in het teken van personen met MS. Dit deden we aan de hand van een webinar en een sportieve campagne. In 2022 zullen we deze formule verderzetten, wegens het grote succes van vorig jaar. In de rubriek 'Uit de werking' lichtten we al uitgebreid toe wat je kan verwachten van MS-Liga Vlaanderen voor en tijdens de Wereld MS-Dag 2022, namelijk de webinar 'Een waarde(n)vol leven, ook met MS' en een nieuwe editie van de MS-Express in het thema van de Oriënt-Express.

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

Galaconcert 2022

Na een "coronapauze" van 2 jaar vond op 10 maart 2022 in de Henry Le Boeufzaal van het Paleis voor Schone Kunsten te Brussel eindelijk weer het traditionele Galaconcert van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga plaats. Dat hiervan genoten werd, was duidelijk.

Het beeld van de concertaffiche in zacht lavendelblauw toont een natuurtalent in volle actie: violiste Sylvia Huang, Belgisch laureate en winnares van de Publieksprijs van de Koningin Elisabethwedstrijd 2019, die deze avond opluisterde met haar prachtige vioolspel.

Een uitgebreid openingswoord

Voorzitter Charles van der Straten Waillet vermeldde in zijn openingswoord het belang van de Brain Awareness Week (een initiatief van de European Brain Council) voor het verwerven van een betere ondersteuning van personen met een zware hersenaandoening.

Erkentelijkheid ging naar de Medische Adviesraad die de Nationale Belgische MS-Liga en haar leden al meer dan twintig jaar met raad en daad bijstaat, o.a. inzake de redactie en verspreiding van betrouwbare wetenschappelijke informatie. Een woord van dank werd ook gericht aan de verantwoordelijken van luchtcomponent COMOPSAIR voor hun steun aan de verschillende MS-Liga's en de expertisecentra voor MS in België. Verder werd de Koninklijke Militaire School bedankt voor de acties waarmee aspirant-officieren ondanks de Covid-19-crisis in 2021 geld hebben ingezameld ten voordele van MS. Dit gebeurde onder andere met een 157 uur durend sportevenement en een limited edition kalender. De voorzitter eerde ook zijn collega's van de Gemeenschapsliga's die dit jaar hun 40ste verjaardag vieren. Verder werd er hulde gebracht aan een aantal vrijwilligers die zich inzetten voor het welzijn van personen met MS.

Een buitengewone avond

In het eerste deel bracht het orkest Nuove Musiche onder leiding van Eric Lederhandler de *Hebriden*-ouverture van Felix Mendelssohn-Bartholdy, een sublieme vertolking van een impressionistisch stuk vol emoties en indrukken. Daarna soleerde Sylvia Huang met grote intensiteit in het alom geliefde vioolconcerto *Opus 26* van Max Bruch. Toen het concert van 30 maart 2020 noodgedwongen werd afgelast, heeft dat veel muziekliefhebbers ontgoocheld. Nu kan evenwel gesteld worden dat de violiste in die twee jaar meer maturiteit verwierf, wat haar spel nog rijker maakte.

Na de pauze bracht het orkest hulde aan Ludwig van Beethoven wiens 250ste geboorteverjaardag in 2020 werd gevierd. We luisterden naar de indrukwekkende *Symfonie nr. 4 in c-mineur, opus 60*: een explosie van vreugde. Van bij de première werd dit werk geestdriftig onthaald: het is fris, vrij van tragische motieven en de vorm is perfect. Robert Schumann vergeleek het met "een slanke Griekse maagd tussen twee Noorse reuzen" (tussen de gereputeerde 3de en 5de symfonie, werken met een bijna mythische reputatie). De vierde symfonie wordt echter minder gespeeld dan de andere twee.

Het was beslist een buitengewone avond in een dito kader; het Paleis voor Schone Kunsten straalde als vanouds. Maatregelen ter bescherming tegen het coronavirus verhinderden jammer genoeg het inrichten van een receptie na het concert.

Dank voor een onberispelijke organisatie

Dank gaat naar de deelnemers, sponsors, medewerkers en vrijwilligers, in het bijzonder ook de scoutsgroep waarvan leden in uniform de programmaboekjes aanboden. Het inrichtend comité stond zoals steeds garant voor een onberispelijke organisatie en het personeel van Bozar verzekerde weer een professionele service.

Met een belangrijk deel van de opbrengst van dit concert verzekert men zorg voor en begeleiding van personen met MS in Brussel en Vlaams- en Waals-Brabant.

Bea SEBRECHTS

MS@Work 2022

Het thema 'Werken en MS' ligt MS-Liga Vlaanderen nauw aan het hart. In 2013 deden wij samen met de Franstalige MS-Liga al een uitgebreide bevraging hierrond om een duidelijk beeld te krijgen op de tewerkstellingssituatie van personen met MS en om hun noden in kaart te brengen. Er kwam een hele mooie respons op die bevraging, waardoor we zeer leerrijke informatie binnenkregen. Naar aanleiding van deze bevraging organiseerde de Nationale Belgische MS-Liga een rondetafelgesprek met alle belangrijke partners. De knelpunten werden aan de beleidsmakers gecommuniceerd en de verschillende MS-Liga's hebben hun dienstverlening in functie van de aangebrachte noden verder uitgebouwd.

Ondertussen zijn we bijna 10 jaar verder en toch wel benieuwd naar hoe de tewerkstellingssituatie voor personen met MS geëvolueerd is. De maatschappij heeft zich verder ontwikkeld, Covid-19 leerde ons van thuis uit werken, de wetgeving is veranderd, de overheid stimuleert mensen die chronisch ziek zijn, om zo lang mogelijk aan het werk te blijven of na een ziekteperiode zo snel mogelijk terug aan het werk te gaan, … Redenen genoeg om ons aan de hand van een grondige bevraging nog eens te verdiepen in dit thema. Wij willen de realiteit van personen met MS die al dan niet werken, zo goed mogelijk begrijpen. Daarom lanceren wij, in samenwerking met de Franstalige MS-Liga, op de Wereld MS-Dag die gepland staat op 30 mei, een digitale vragenlijst. Dit initiatief wordt gecoördineerd door de Nationale Belgische MS-Liga.

Meer informatie verschijnt in de volgende MS-Link, maar hou alvast onze website in de gaten. Jouw inbreng zal belangrijk zijn!

Katrien TYTGAT
Projectcoördinator

RODE DRAAD

Blijven leren via een cursus fotografie

Naast een gezond eetpatroon, een positieve mindset en regelmatig sporten en bewegen, probeer ik ook mijn brein fit te houden. Dit doe ik door regelmatig te lezen, spelletjes te spelen en apps op mijn smartphone te gebruiken zoals Duolingo, maar ook door een cursus te volgen en dus door bij te leren.

Duizenden foto's

9 jaar geleden ben ik gestart met een cursus fotografie in het volwassenenonderwijs. Fotografie heeft me altijd al weten te boeien. Een beeld zegt soms meer dan woorden, hoe cliché het ook mag klinken. Geen fotografie in mijn leven is gewoon ondenkbaar. Ik heb dan ook duizenden foto's van mijn jeugd, van de reizen en uitstapjes en wandelingen die ik gemaakt heb, van de mooie uitzichten die ik al heb mogen zien. Nu ik mama ben, heb ik natuurlijk ook al ontelbaar veel foto's van mijn kinderen.

Ik blader dikwijls, zeker als ik in een nostalgische bui ben, door de fotoboeken die hier thuis in mijn rek staan. De foto's die niet vereeuwigd zijn in een boek, hebben wel mijn cloud (een digitale opslagplaats om bestanden te bewaren, red.) gehaald. Want geen enkele foto wordt verwijderd. Een foto kan zoveel emoties laten zien. Verdriet, vreugde, blijheid, boosheid, … En al die emoties verdienen een plekje in mijn fotoalbums, hetzij in een boek vereeuwigd, hetzij in de cloud.

Het verkeerde moment

Even teruggrijpen naar de cursus fotografie die ik volgde in het volwassenonderwijs. Ik vond de cursus voor mezelf toen vrij intensief. De lessen gingen vrij laat op de avond door waardoor ik eigenlijk al met weinig concentratie en veel vermoeidheid in de klas zat. Theorie bijleren ging moeilijk toen. Het was, denk ik, gewoon ook een verkeerd moment in mijn leven om zo'n grote cursus te starten. Mijn vader was palliatief (longkanker) en ik zat zelf nog in de aanloop van mijn diagnose MS. Te veel hooi op je vork nemen zoals ze zeggen, dat werkt helaas niet goed. Mijn drijfveer was toen nog mooie portretfoto's te kunnen maken van mijn vader, als herinnering. Dit is helaas niet gelukt. De tijd heeft mij spijtig genoeg ingehaald.

"Nooit meer op de automatische stand fotograferen"

Hier zitten we nu, 9 jaar later, in nog steeds absurde coronatijden. Maar met het voordeel dat er tal van thuiscursussen online aangeboden worden. Van dat voordeel heb ik nu gebruik gemaakt. Ik heb me opnieuw ingeschreven voor een cursus fotografie, maar dan een online thuiscursus. In 9 weken zal ik proberen om "nooit meer op de automatische stand te fotograferen". Een leuke, geanimeerde cursus gegeven door fotografe Laura Vink.

Gemakkelijk? Helemaal niet! Theorie gaat niet zo goed meer in mijn hoofd als vroeger. Ik ben altijd een gemakkelijke student geweest, theorie een paar keer hardop lezen en het zat in mijn hoofd. Is het mijn MS die het nu moeilijker maakt, mijn twee jonge kinderen die hier ook rondlopen en mama nog heel veel nodig hebben of misschien gewoon het ouder worden? Geen idee, maar we geven niet op. Moeilijk gaat ook, toch?

Geen druk

Wanneer dit artikel in deze MS Link verschijnt, zal ik de cursus al bijna aan het afronden zijn. Ik heb mezelf deze keer ook geen enorme druk meer op mijn schouders gelegd. Het doel voor mezelf is om mijn camera nu eindelijk eens echt te leren kennen. Ik heb een spiegelreflexcamera, maar wist eigenlijk niet wat deze camera allemaal kon.

Het geeft me oprecht een blij gevoel wanneer ik nu fotografeer. Ik ga er veel bewuster mee om, denk na over de instellingen van mijn camera en probeer vooral veel uit. Lukt het al goed? De ene keer al beter dan de andere. Maar het zaadje is nu geplant en het is aan mij om dit nu verder te helpen groeien en te laten ontwikkelen tot een mooie bloem (of zal ik zeggen een mooie foto).

Daisy ZWAKHOVEN
Redactielid MS-Link

Vakantie Oost- en West-Vlaanderen

Datum: Van maandag 5 september t.e.m. zondag 11 september 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 25 mei 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 25 mei 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 in de loop van juni meer informatie ontvangen.

Nationale Loterij

INSCHRIJVINGSFORMULIER VAKANTIEWEEK 'Ter Helme' (5/09/2022 t.e.m. 11/09/2022)

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

REVA: informatiebeurs voor mensen met een beperking

Een jaar later dan voorzien (corona weet je wel) gaat op 19, 20 en 21 mei 2022 in Flanders Expo te Gent REVA terug door. Dit is een informatiebeurs voor mensen met een beperking. Je bent er elke dag welkom van 10 tot 18 uur.

Op deze informatiebeurs vind je informatie over producten en diensten voor personen met een beperking. Over alles wat er aan hulpmiddelen en dienstverlening bestaat op de markt, kan je er je licht opsteken. Daarnaast zijn er ook tal van lezingen, demonstraties en activiteiten. Het centrale thema dit jaar is 'Echt werk voor mensen met een beperking'. Neem zeker een kijkje op de website https://reva.be/ voor het volledige programma. Ook kan je er gratis toegangskaarten downloaden.

reva2022
BEPERK JE BEPERKING - LIMITEZ VOS LIMITES
INFORMATIEBEURS VOOR MENSEN MET EEN BEPERKING

Strandrolstoelen Blankenberge

Genieten van een dagje strand is vaak niet evident voor personen die minder mobiel zijn. Meestal houdt een dagje zee voor hen op met een wandeling op de zeedijk. 4Example vzw, een vrijwilligersorganisatie die zich inzet voor ouderen en minder mobiele personen, biedt in Blankenberge de mogelijkheid aan minder mobiele mensen om toch op het strand te geraken en zelfs in het water te gaan. Zij beschikken immers over 12 strandrolstoelen en een tillift voor de transfer van rolstoel naar strandrolstoel. Het gebruik van de strandrolstoelen is het hele jaar door mogelijk.

Reserveren kan via info@4example.be of telefonisch op het nummer 0493 93 64 46 (bereikbaar: ma-vrij van 9 tot 17 uur).

Tips & Seintjes

TE KOOP

Statafel
Elektrische statafel met oprolsysteem die je helpt van zit naar stand. De tafel heeft gebruikssporen, maar werkt nog goed.
Richtprijs: gratis
Regio: Kinegroep Oosthoven, Oud-Turnhout
Contact: anne@kinegroep.be

Elektrische relaxzetel
Aankoopjaar: 2019, nieuwprijs: €2500. Donkergrijs stoffen bekleding, elektrisch, beweegbaar van gewone zitstand tot horizontale ligstand via ingebouwd bedieningspaneel, zo goed als nieuw.
Richtprijs: gratis voor een MS-patiënt
Regio: Tervuren
Contact: robholleman@hotmail.com

Oproep tot de kopers en verkopers

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

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!'**

Handi move INTERNATIONAL

Tilsystemen op maat.

Handi-Move 40 YEARS 1982 - 2022

meer info:
www.handimove.be
info@handimove.com
Tel 054 31 97 10

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

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

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

Op afspraak

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

Na het maken van de afspraak, krijg je een handige herinnering per e-mail of sms zodat je de afspraak niet vergeet.

Telefoon

We zijn telefonisch bereikbaar van 9u-12u en van 13u-16u **(iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).**

Om ons te contacteren, bel je naar het nummer **078/48 20 82** (standaard zonaal tarief)

• **Keuze 1:** sociale dienst • **Keuze 2:** centrale administratie

Je wordt automatisch verbonden met de medewerker die op dat moment beschikbaar is.

E-mail

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

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

Post

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

MS-Liga Vlaanderen vzw, Boemerangstraat 4, 3900 Pelt

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

Chat

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

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

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

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

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

Centrale administratie MS-Liga Vlaanderen:
✉ Boemerangstraat 4, 3900 Pelt
Bereikbaar iedere werkdag van 9 tot 16 uur.
☏ **078/48 20 82 (zonaal tarief, keuze 2)**
secretariaat@ms-vlaanderen.be

Jongerenwerking:
jongerenwerking@ms-vlaanderen.be

De volgende MS-Link verschijnt in augustus 2022.
Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 3 juni op de centrale administratie.

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

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

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

Overname van foto's, artikels of gedeelten daarvan wordt toegestaan na goedkeuring door de directie en met bronvermelding "Oorspronkelijk gepubliceerd in MS-Link".

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

Word lid

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

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

Giften

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

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

Redactionele afspraken

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

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

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

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

40 JAAR MS-Liga Vlaanderen vzw

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