Jaargang 15 | **nr. 2** | mei, juni, juli 2023

AFGIFTE KANTOOR
3500 Hasselt 1
P2A9117

MSLINK

Driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

GETUIGENISSEN OVER ONZICHTBARE SYMPTOMEN BIJ MS

MS-Liga Vlaanderen vzw

Jaargang 15 - **nr. 2**
mei, juni, juli 2023

Driemaandelijkse uitgave van MS-Liga Vlaanderen vzw

MS-Liga Vlaanderen vzw

INHOUD

Voorwoord	3
Column	4
Getuigenissen	6 - 27
Op de praatstoel	28
Bewegen en sporten	30
Uit de werking	32
Jongerenwerking	38
Internationaal	43
Tips en zoekertjes	44
Colofon	46

RODE DRAAD

Getuigenissen over onzichtbare symptomen bij MS

Voorwoord

"Heb jij MS? Maar ik zie niets aan jou." Dat krijgen personen met MS regelmatig te horen. Bij MS zijn er symptomen die zich onder de radar afspelen. Deze onzichtbare symptomen spelen personen met MS soms flink parten. Dat kan voor onbegrip zorgen in de omgeving van personen met MS. Probeer maar eens uit te leggen wat er zich afspeelt in je lijf of in je hoofd als er aan de buitenkant niets te zien is.

MS-Liga Vlaanderen wil haar steentje bijdragen om die onzichtbare symptomen meer bespreekbaar te maken. Daarom vroegen we aan personen met MS om hierover te getuigen (zie pagina 6). Wat gebeurt er in hun lichaam als onzichtbare symptomen de kop opsteken? Welke impact heeft het in hun dagelijkse leven? Hoe gaan ze er mee om? We willen deze personen met MS alvast hartelijk bedanken om hier zo open over te getuigen.

Ben je iemand uit de omgeving van een persoon met MS? Misschien kunnen de getuigenissen jou helpen om beter te begrijpen hoe het voelt om MS te hebben. Ben jij een persoon met MS? Dan zal je je vast wel herkennen in één van de getuigenissen en hopelijk kan het jou steun bieden als jij worstelt met onzichtbare symptomen.

De kracht die personen met MS tonen om de strijd aan te gaan met hun ziekte en hoe ze desondanks proberen het beste te halen uit hun leven, is iets wat altijd een inspiratiebron is geweest voor Luc De Groote, tot voor kort algemeen directeur van MS-Liga Vlaanderen. Na 15 jaar dienst zwaaien we hem uit met een afscheidsinterview (zie pagina 32). "Ik vertrek met een gerust hart: we hebben een goed team van professionals en vrijwilligers en zijn als organisatie financieel gezond. Intussen hebben we ook een nieuwe voorzitter en ging mijn opvolger aan de slag", aldus Luc.

En dus zetten wij als nieuwe tandem samen met iedereen met een hart voor MS heel graag onze schouders onder de missie van MS-Liga Vlaanderen: ijveren voor het welzijn en de levenskwaliteit van personen met MS en het verschil maken voor hen en hun naasten!

Marleen Van De Voorde
Algemeen directeur MS-Liga Vlaanderen vzw

Chantal Van Audenhove
Voorzitter MS-Liga Vlaanderen vzw

Chill

Of je nu een deadline hebt op het werk, de kinderen op tijd voor de schoolpoort moet afzetten of klem staat in de file: stress maakt deel uit van ons dagelijks bestaan. Drukdrukdruk. Niemand ontkomt eraan. Niet dat stress per definitie slecht is. Het houdt je scherp en alert. Het komt goed van pas als je voor een nieuwe job moet solliciteren, een examen moet afleggen of voor een leeuw moet vluchten.

Het wordt pas een probleem wanneer we de stressknop niet meer uit kunnen zetten. Ons zenuwstelsel is niet gemaakt om in een voortdurende vecht- of vluchtmodus te verkeren. Wanneer het niet genoeg rust krijgt om te herstellen, kan dat leiden tot klachten zoals hoofdpijn, spijsverteringsproblemen, vermoeidheid, etc. Logisch, want wanneer er levensgevaar dreigt kan het lichaam z'n energie voor betere dingen gebruiken dan voor het verteren van je lunch. Het moet alles inzetten om een maximale hoeveelheid zuurstof naar de spieren te sturen zodat je zo snel mogelijk weg kan rennen. Je spijsvertering wacht wel tot het gevaar geweken is. Maar wanneer stress chronisch wordt, kan dat tot ziekte leiden.

Of stress ook een rol speelt in het ontstaan en/of de progressie van MS is een vraag waar menig wetenschapper zich al over gebogen heeft. Jammer genoeg zijn ze nog niet tot een consensus gekomen. Onderzoekers vermoeden wel dat stress meespeelt in de complexe mix die tot MS leidt, maar hebben nog niet afgeklopt wat dat betekent in het ziekteproces. Misschien daarom dat je arts of neuroloog zelden of nooit naar de stressfactoren in je leven peilt. Eigenlijk tast de medische wetenschap nog altijd in het duister over wat de ziekte veroorzaakt. Ze zijn er wel achter dat een virusinfectie, voeding en hygiëne, en in mindere mate erfelijkheid, of een combinatie van al deze factoren, een rol spelen, maar over stress wordt met geen woord gerept. Toch is al meermaals aangetoond dat stress invloed heeft op ons immuunsysteem en een trigger kan zijn voor een MS-aanval.

Er zijn steeds meer studies die een verband leggen tussen chronische stress en chronische ziektes. Chronische stress kan de structuur van de hersenen veranderen. Door stress getriggerde hormonen kunnen leiden tot de ontregeling van het immuunsysteem en zo het risico op een auto-immuunziekte verhogen. Een onderzoek van de universiteit van Vancouver toonde aan dat mensen die in de nabijheid van een drukke snelweg leven een hogere kans hebben om MS te ontwikkelen dan mensen die in een rustige omgeving wonen.

Aandacht voor je stresstriggers

Dr. Gabor Maté, een Hongaars-Canadese traumatherapeut en arts, auteur van internationale bestsellers zoals 'Wanneer je lichaam nee zegt' of zijn meest recente 'De mythe van normaal', pookt de discussie op door te beweren dat stress de belangrijkste oorzaak van MS is. Volgens hem meende zelfs Dr. Jean-Martin Charcot (1825-1893), ook wel de vader van de neurologie genoemd, dat stress aan de basis lag van alle neurologische aandoeningen. Deze bewering is kort door de bocht en wordt niet ondersteund door de wetenschap, maar toch zijn er genoeg redenen om als persoon met MS wat aandacht aan de stresstriggers in je leven te besteden.

Ik merk zelf heel duidelijk dat mijn symptomen in een hogere versnelling schakelen wanneer ik onder stress sta. Het zijn vooral de niet-zichtbare symptomen die zich dan laten voelen. Zelf heb ik primair-progressieve MS en de diagnose is gesteld in een periode dat ik snel achteruitging. Dat ging gepaard met enorm veel stress op het werk. Ik had een chronisch slaaptekort, sportte niet meer, dronk te veel, en verwaarloosde vele andere leefstijlfactoren. Of mijn steile achteruitgang daaraan te wijten is, durf ik niet met zekerheid te zeggen, maar het is wel zo dat de progressie van mijn ziekte gekalmeerd is sinds ik een aantal stressfactoren in mijn leven op sluimerstand heb gezet. Ik ben er dus van overtuigd dat stressmanagement loont.

Van je arts zul je niet gauw te horen krijgen dat je iets aan je stressoren moet doen. Toch zou dat je ziekteverloop ten goede kunnen komen. Dat wordt ook ondersteund door een aantal studies. Jammer genoeg gaapt er nog een brede kloof tussen de nieuwste wetenschappelijke inzichten en de dag dat ze een gespreksonderwerp bij je arts worden. Daar gaan vaak decennia overheen.

Hoe pak je stress aan?

Je kan natuurlijk zelf een thema dat je nauw aan het hart ligt op tafel gooien bij je arts of neuroloog. Je bepaalt als persoon met MS immers mee wat er tijdens de consultatie besproken wordt.

Leefstijl, en meer bepaald stress, hoort daar wat mij betreft zeker bij, ook al besef ik heel goed dat de arts er weinig aan kan veranderen. Voor zover ik weet bestaat er nog geen pil tegen chronische stress. Je moet het zelf aanpakken en daar knelt het schoentje. Het is gemakkelijker gezegd dan gedaan om de stress in je leven aan te pakken. Je kan niet van de ene op de andere dag van werk veranderen of alle belangrijke stressoren in je leven uitschakelen.

Chronisch ziek zijn is op zich al een stressfactor. Misschien is het daarom zo zelden een gespreksonderwerp bij je arts, want wat kan hij of zij eraan veranderen? Je een enkeltje richting Caraïben voorschrijven? Je naar de Himalya sturen om daar op retraite te gaan in een boeddhistisch klooster? Gelukkig zijn er heel wat bewezen tools voorhanden waarmee je zelf aan de slag kan om het chronische stresspatroon in je leven te doorbreken.

Meditatie of gewoon even wandelen

Er is al meermaals aangetoond dat oude selfcare-methodes zoals yoga en meditatie een meetbaar ontspannend effect hebben. Het kalmeert de ademhaling, hartslag en zorgt ervoor dat het parasympathische zenuwstelsel – het deel dat voor ontspanning en herstel van het lichaam zorgt – de controle weer overneemt. Als je niet weet hoe eraan te beginnen, helpt Google je wel vooruit. Ook bij je boekhandelaar vind je rekken vol over meditatie, en in je buurt geeft vast wel iemand yoga- of meditatiecursussen waar rekening gehouden wordt met je eventuele fysieke beperkingen. Er zijn ook tal van gratis apps beschikbaar met meditaties en rustgevende ademhalingstechnieken.

Mocht dat allemaal te soft en zweverig voor je zijn, kan je ook een uurtje gaan sporten. Je lichaam in het zweet werken heeft ook een heilzaam ontspannend effect. Of gewoon buiten een frisse neus halen. Dansen, qi-jong, een potje vrijen, noem maar op. Het helpt allemaal om je stresspeil naar omlaag te halen. Laat er geen twijfel over bestaan dat het loont om je stresstriggers onder het vergrootglas te leggen en te onderzoeken wat je kan veranderen. Stress en MS vormen geen goede combinatie. Je hebt als persoon met MS dus alleen maar te winnen bij stressreductie. En wees niet te streng voor jezelf. Lukt het vandaag niet, dan probeer je morgen gewoon opnieuw. Dus haal eens diep adem en … relax, chill, ontspan. Ohm.

Dirk NIELANDT

Dirk Nielandt

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

Overprikkeling

Ik ben Daisy, 32 jaar, en ik ben al bijna 8 jaar gelukkig getrouwd met mijn man Pieter. We hebben samen 2 kinderen (een zoontje van bijna 8 jaar en een dochtertje van bijna 5 jaar). Wanneer deze MS-Link verschijnt heb ik de diagnose relapsing-remitting MS ondertussen al 10 jaar. Ik werk sinds 1,5 jaar als administratief bediende in de onderneming van mijn man. Daarnaast startte ik sinds januari 2023 met mijn eigen bijberoep als kinderyoga instructrice. Ik ben afgestudeerd als bachelor in de orthopedagogie en miste mijn job als opvoedster, in het bijzonder het werken met kinderen, enorm. Met mijn eigen zaak 'Madelief Zensitief' kan ik die leegte toch wat opvullen. De opstart van deze zaak houdt misschien ook wel meer verband met het symptoom waar ik soms last van heb.

Mensen schrikken enorm wanneer ik zeg dat ik MS heb. Zoals veel andere personen met MS zie je aan mij ook niets 'anders' of 'speciaal'. Toch niet meteen aan de buitenkant. Ik ben enorm opgelucht dat mijn MS op dit moment ook vrij stabiel verloopt. Maar het maakt het wel enorm ingewikkeld soms. Het gevoel van je te moeten verantwoorden voor de dingen die je wel ervaart of voelt, maar die anderen niet kunnen zien, maakt het erg moeilijk. Hierbij stuit ik ook dikwijls op veel onbegrip.

Vermoeidheid is één van de vervelendste onzichtbare symptomen, die ik net zoals vele andere personen met MS ook ervaar. Bij mij komt die vermoeidheid soms heel onverwachts. Het ene moment ben ik nog volop iets actief aan het doen, en dan ineens … is die klop van de hamer er. Je kan het met geen woorden omschrijven hoe die vermoeidheid voelt. De standaardzinnen zoals 'misschien eens vroeger gaan slapen?' of 'ik ben ook moe', heb ik al dikwijls moeten horen. Ik steek mijn energie en moeite er niet meer in om hier op te antwoorden of om die vermoeidheid die ik ervaar uit te leggen.

Bij mij uit de vermoeidheid zich al heel snel in overprikkeling. Ik kan het bijna niet anders omschrijven dan dat mijn hoofd precies 'overkookt'. Ik kan geen geluid verdragen, aanrakingen worden moeilijk en geuren neem ik extra waar. Ik word voor alle zintuiglijke waarnemingen heel erg gevoelig.

Op zoek naar hulpmiddelen

Doordat ik in het begin totaal niet wist wat overprikkeling was, en dat dit een gevolg kon zijn van mijn vermoeidheid, wist ik ook niet hoe ik hier op moest reageren wanneer het me overkwam.

Ik ging op zoek naar hulpmiddelen om mij op drukke momenten hierdoor te kunnen helpen. Ik heb standaard in mijn portefeuille altijd mijn oordopjes zitten. In de cinema, op concerten of andere evenementen waar het te luid voor mij is of te druk wordt, gebruik ik deze. Ze werken goed geluiddempend. Op familiefeesten heb ik ze ook al durven gebruiken. Veel gelach, schreeuwende baby's, spelende kinderen, … Veel prikkels door elkaar en dan loopt het potje soms wel eens over. Die oortjes helpen dan om het overzicht en de kalmte wat meer te bewaren.

Ik heb me ook een noise cancelling headphone aangeschaft, voornamelijk voor thuis. Ik heb zelf twee jonge kids en ik kan hen moeilijk continu het zwijgen opleggen als ik last heb van vermoeidheid of overprikkeld ben. Ze moeten uiteindelijk ook zichzelf kunnen blijven. Op een vermoeiende dag, zet ik dus gewoon de hoofdtelefoon op. Soms zet ik dan wat rustgevende geluiden of muziek op, maar evengoed zet ik hem ook op zonder extra geluid. Ik heb gemerkt dat ik dan ook taken zoals bijvoorbeeld koken of strijken terug beter kan uitvoeren.

Meditatie en ademhalingstechnieken hanteer ik ook om sneller mijn overprikkeling te laten wegebben. Dit zijn ook zeer toegankelijke technieken, want je ademhaling heb je altijd bij je. 😊

Wanneer ik voel dat ik overprikkeld aan het geraken ben, trek ik me soms even terug op mijn kamer of als ik op een drukke plaats ben op het toilet en probeer ik mij te focussen op mijn ademhaling. Dit brengt echt rust. Even focussen op het aantal tellen dat je inademt, en het aantal tellen dat je uitademt. Wanneer ik met een overvol hoofd probeer in slaap te geraken, probeer ik ook nog even te mediteren. Dan val ik sneller en geruster in slaap.

Anticiperen lukt niet altijd

Ik voel mijn overprikkeling meestal wel aankomen. Maar dikwijls zit ik ook al in dit moment, ben ik te laat om er proactief op te reageren. Niet elke situatie leent zich er toe om bovenstaande technieken dan toe te passen. De mensen die mij echt goed kennen weten wanneer ik in zo'n moment zit. Ze zien het aan me: ik word stiller, sluit me af van alles en iedereen of het omgekeerde: ik word net heel erg gestrest en krijg een opgejaagd gevoel, met een korter lontje. Als de overprikkeling heel erg is, kan ik ook in paniek geraken.

Ik heb zo'n paniekaanval een keer meegemaakt op Rock Werchter. Ik werd meegetrokken in de mensenmassa en wilde er net uit stappen. Ik zocht een plekje om tot rust te komen en ik zette me even ergens aan de kant tegen een hek, maar de security stuurde me weg. Ze hadden er geen oren naar dat ik MS heb. Dat is ook meteen de laatste keer dat ik naar een festival ben geweest. Heel erg jammer, want ik hou enorm van muziek en van festivals. Maar ik houd er nu wel rekening mee dat ik altijd ergens kan zitten op een concert en dat ik mijn oordopjes bij heb.

De overprikkeling maakt het multitasken soms ook moeilijker. Dat is ook de reden dat ik anderhalf jaar geleden mijn toenmalige job heb opgezegd. Drukke praktijk, continu de telefoon die ging, een grote mensenstroom om operaties/afspraken in te plannen, dokters die dingen tegen je komen zeggen om te regelen … Ik kreeg het niet meer verwerkt op vermoeiende dagen waar de overprikkeling de overhand nam.

Ik ben nu anders gaan leven, meer bewuster. Kijken naar waar moeilijkheden liggen, en naar wat mij hierin helpt. Zodra je je hulpbronnen kent, kan je deze ook sneller inschakelen, en sneller anticiperen wanneer het symptoom zich voordoet.

Wat kan jou helpen?

Ervaar je soms ook overprikkeling door vermoeidheid? Dan kan ik je alleen maar aanraden om te zoeken naar dingen die jou kunnen helpen en ook proberen te zoeken naar hulpbronnen in meerdere scenario's.

Wat kan je doen als je op een plaats bent waar je je wel kan afzonderen? Maar wat als je je niet kan afzonderen, wat helpt je dan? Ik denk dat het goed is om dit in kaart te brengen en daarna te zoeken naar wat jij nodig hebt als persoon om terug die rust te vinden en te ontprikkelen.

Daisy Zwakhoven

Temperatuurgevoeligheid

Ik ben Erica Janssen, 55 jaar, en ik woon in de mooie Limburgse Kempen. Sinds 2012 weet ik dat ik MS heb. Relapsing-remitting, wat in de loop van de jaren evolueerde naar secundair-progressieve MS. In de beginjaren ná de diagnose vielen mijn klachten bijzonder goed mee. Hierdoor dacht ik dat ik er goed vanaf kwam. Maar langzaamaan slopen er toch meer dingen in die steeds minder goed gingen. Ik nam alles voor lief, paste me steeds weer aan en zocht naar mogelijkheden om toch mijn ding te kunnen blijven doen.

De klachten namen echter zozeer toe dat ik moest stoppen met werken en in 2018 werd ik officieel invalide verklaard. En dan zit je ineens hele dagen thuis ... Gelukkig heb ik mijn gezin en een hele lieve hond waar ik mijn tijd aan kan besteden. Ik heb ook hele fijne vriendinnen en ex-collega's waar ik regelmatig mee afspreek. Ik moet echter wel op voorhand weten wanneer we iets gaan doen en dan vooral wat we gaan doen. Want ik moet toch wel het een en ander voorbereiden om de uitstap goed te laten verlopen. Ook mijn mobiliteit laat veel te wensen over. Ik kan niet goed lopen en maak daarom gebruik van een wandelstok, een rollator of, als er een stukje gelopen moet worden, een rolstoel.

De invloed van koud en warm weer

Ik ga drie keer per week naar de kinesist, waar ik vooral train op mobiliteit, spierkracht en evenwicht. De ene dag gaat het lopen al wat beter dan de andere. Waar ik heel veel last van heb is de temperatuurgevoeligheid: de invloed van het weer op mijn benen en mijn lichaam. Ik houd heel veel van de zomer, maar als het heel warm is, dan voelen mijn benen aan als lood. De vermoeidheid neemt dan ook toe en ik ben tot niks meer in staat. Maar niet alleen de warmte speelt me parten, ook koud weer heeft dat effect op mij. De lage temperatuur zorgt ervoor dat ik meer pijn heb in mijn benen en in de spieren van mijn hele lijf. Ik heb dan (nog) meer last van spasmes en stijfheid in mijn benen. In de winter heb ik ook altijd last van ijskoude voeten, onderbenen en handen. Ik kan dat enigszins beperken door thermokleding aan te doen en in bed heb ik mijn elektrische deken en een paar sokken. Maar meer is daar niet aan te doen.

Zowel warmte als kou heeft bij mij een negatief effect op de MS-symptomen. Waar ik erg op bedacht moet zijn, zijn valpartijen. Door de stijfheid in mijn benen, kan ik deze niet snel genoeg buigen. Valpartijen kwamen bij mij lange tijd regelmatig voor. Dit heb ik nu kunnen reduceren door bewuster bezig te zijn met mijn lopen. Ik loop nu veel trager en ik probeer zo veel mogelijk rustpauzes in te lassen doorheen de dag. Het is gelukkig alweer een tijdje geleden dat ik nog gevallen ben.

Zo veel mogelijk bewegen

Ondanks de beperkingen die ik voel bij warm en koud weer, probeer ik toch zo veel mogelijk te bewegen. Ik fiets nog best veel, weliswaar elektrisch, maar toch. Mijn gewone fiets heb ik afgelopen zomer ingeruild voor een driewieler, omdat ik ook met mijn gewone fiets geregeld viel. Het kostte best wel wat moeite én overredingskracht van mijn man om het fietsen op een driewieler onder de knie te krijgen, want dit is niet zo evident. Maar nu zou ik 'm niet meer willen missen, want ik durf nu ook weer alleen ergens naartoe te fietsen.

MS beperkt me enorm in mijn doen en laten en met momenten is het best lastig, omdat ik afhankelijk ben van andere mensen. Ik kan niet meer autorijden, dus ik moet altijd een beroep doen op iemand anders als ik ergens naartoe wil. Ik merk dat ik daarom ook vaak dingen uit de weg ga of voorbij laat gaan terwijl ik het toch graag zou willen doen. Ik ben gelukkig wel omringd door mensen die het geen probleem vinden om mij te helpen of om met mij mee te gaan.

Erica Janssen

Koester elk thuismoment.

Comfortlift Orona

Gerust in je vertrouwde omgeving.

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

Bel voor gratis prijsofferte

0800 20 950

comfortlift.be

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

Duizeligheid

Ik ben Diane en in 2005 kreeg ik de diagnose van MS. De eerste jaren was het een zoektocht om de juiste medicatie te vinden voor mij, maar intussen is dat in orde en heb ik gelukkig geen bijwerkingen meer. Helaas heb ik ook enkele onzichtbare symptomen van MS: vermoeidheid, blaasproblemen, ... Voor de blaasproblemen wordt er jaarlijks botox in de blaas gespoten en dat helpt ontzettend goed.

De laatste jaren heb ik meer problemen met duizeligheid. Dat was al enkele keren zo erg dat ik in het ziekenhuis belandde met onder andere evenwichtsproblemen, overgeven, ... Bij een neus-keel-oorarts zijn allerlei testen en onderzoeken gedaan, maar helaas is er nooit een echte oplossing voor gevonden. Er is nu wel medicatie voorgeschreven voor als er weer een opflakkering is.

Helaas is het dus gewoon afwachten tot het overgaat (duurt meestal 2 tot 3 dagen). De ene dag gaat het goed met mij en kan ik een goede wandeling doen met de hond, de andere dag ben ik genoodzaakt om stil in mijn bed te blijven. Duizeligheid is dus zeker een van de onzichtbare symptomen van MS.

MS heeft me wel degelijk bepaalde dingen afgenomen, maar gelukkig zijn de mooie momenten nog altijd in de meerderheid. Dus positief blijven is de boodschap.

Diane Das

Diane

Mentaal welzijn

Ik ben Lies, de 35-jarige 'Mamarugzak' van Kobe en Oona. Al 10 jaar officieel lid van het MS-clubje, maar in werkelijkheid staat er al zeker 14 jaar op de teller. Overdag ben ik webdesigner en daartussen ook bezig met het bouwen van ons vakantiehuis Kotte en mijn kledingmerk Sunny Side Up voor alle chronische dromers en doorzetters. 's Nachts slaap ik, soms …

Momenteel ben ik thuis geschreven door een depressie. Kan tellen als binnenkomer hé? Toen mijn huisarts het D-woord uitsprak ben ik in tranen uitgebarsten. 'Het' had een naam gekregen. Eigenlijk hoefde dat niet echt, mijn lichaam was mij dat al maanden aan het vertellen. Of aan het uitschreeuwen eerder.

Iedereen kent het befaamde rouwproces dat je doorloopt nadat je je diagnose krijgt. Het slaat in als een bom, maar langzaamaan krijgt het zijn plek en leef je er mee in de mate van het mogelijke. Het gaat rusten, maar jammer genoeg deed mijn ziekteverloop dat niet.

Na maandenlange therapieën die niet aansloegen was ik klaar voor mijn volgende wapenfeit: een stamceltransplantatie. Je hele immuunsysteem wordt van de kaart geveegd, maar wist ik veel dat er veel meer zou verdwijnen. De impact was niet te voorzien en draag ik nog altijd mee, meer dan twee jaar na de feiten.

Velen dachten dat mijn haar verliezen mijn grootste verdriet ging veroorzaken, maar ik vond dat best nog een spannend vooruitzicht. Ook mijn opname verliep niet vlekkeloos, maar ik was omringd door de zachtste verpleegkundigen ter aarde. Dus er waren voldoende verzachtende omstandigheden.

De lange weg naar herstel

Het gebeurde vooral na mijn opname. Thuiskomen, met een immuunsysteem van 14-15 dagen oud, bij een peuter en een kleuter. Met 0,0000000 energie. Ik pikte alles op van mijn kinderen. De kleinste verkoudheid ontaarde in een chronische bronchitis. De vermoeidheid nam ongekende dieptes en lieten me helemaal lusteloos achter. En dat allemaal terwijl 'de maatschappij' verwachtte dat ik zo snel mogelijk terug aan het werk zou zijn.

Na één jaar zou ik nog niet beter zijn, logisch ook. Dus ik pinde 'twee jaar post transplantatie' vast als het heilig moment dat ik me weer helemaal beter zou voelen, terug fitter dan ooit met als kers op de taart volledig opstootvrij. Dat laatste is gelukkig realiteit. De transplantatie zorgde ervoor dat ik al twee jaar geen opstoot meer heb gehad. Maar ik voel me slechter dan ooit. Net zoals MS draag ik nu dagelijks mentale uitdagingen met mij mee, even onzichtbaar als de ziekte zelf. En dat is verdomd lastig.

Het hele proces liet littekens achter en oude wonden scheurden terug open. Mijn eeuwige people pleaser kantje, perfectionistisch willen zijn, mensen niet willen teleurstellen, de druk van presteren en zoveel meer zorgen ervoor dat ik niet meer mee kan met de maatschappij en de verwachtingen.

Mijn lichaam en hoofd zitten blijvend vast in een oeroud instinct: stress. Constant paniek, angst, laag zelfbeeld, vluchten, … Ik ben niet meer in staat om te rusten en niets doen maakt me zeer ongemakkelijk. Ik roep op mijn kinderen omdat ze te druk zijn voor mij en kamp daardoor met een constant schuldgevoel omdat ik het doe. Geen aangenaam persoon om bij te zijn momenteel.

Er is maar één weg: er recht door. En dat is pijnlijk, confronterend en verlammend tegelijkertijd. Gelukkig zien zowel mijn huisarts als mijn psycholoog mijn potentieel en weten ze dat ik erdoor zal geraken. Ooit. Maar momenteel voelt het nog steeds als een straatje zonder einde voor mij.

Onzichtbaar voor de buitenwereld

Het komt nog eens zo hard binnen omdat je het niet ziet. Ik lach, doe smalltalk aan school, … maar dat wilt niet zeggen dat ik het niet moeilijk heb. Mijn omgeving reageert de ene dag begripvol en de andere dag volledig naast de kwestie. Dat geeft soms het gevoel van er helemaal alleen voor te staan.

Maar misschien heb ik dat net nodig. Terug een volledige focus op mijzelf in de zoektocht naar wie ik juist ben en wat ik wil. Want een deel daarvan is zeker verloren gegaan tijdens mijn diagnose en de transplantatie. Alleen ik kan daar een antwoord op vinden.

Het helpt enorm dat 'mijn medisch team' op punt staat. Stuk voor stuk mensen die ik kan vertrouwen met mijn verdriet en uitdagingen. Ze zoeken actief mee naar een leidraad die er eventueel voor kan zorgen dat ik terug meer mijzelf word. Mijn huisarts ziet recht door mij als ze vraagt "hoe is't?". Liegen heeft dus geen zin. Ze begrijpt dat ik het moeilijk heb met al mijn toegekende rollen in het leven. Ik wens jullie allemaal zo'n team toe.

Dus nu 'ploeter' ik verder. Zo voelt het soms echt. Maar er is verandering aan de gang, ook al is die niet altijd even merkbaar/voelbaar. Ik begin bepaalde patronen in te zien, herken mijn triggers en mijn gevoeligheden, ik benoem wat ik voel en ik spreek er over. Af en toe neem ik een pauze van een bepaalde rol om even op adem te komen, bijvoorbeeld als de kinderen ergens gaan overnachten. Elke dag is sowieso een nieuwe dag met nieuwe kansen. En ooit ga ik er terug zijn, helemaal als mijzelf.

Enkele tips

Ik geef jullie graag volgend advies mee vanuit mijn eigen beleving:

- **Praat er over.** Krop het niet op, daar is niemand iets mee en jij nog het minst van al. Als je niet vertelt hoe je je voelt, kan niemand het weten.
- **Leg de lat niet te hoog voor jezelf**, net zoals ik dacht dat alles magisch ging opgelost zijn, twee jaar na de transplantatie. Het was geen realistisch doel met mijn huidige fysiek en als mama van twee jonge kinderen.
- **Wees zacht voor jezelf**. We maken verdomme wat mee en moeten soms opboksen om gehoord te worden. Dat is vermoeiend met de weinige energie die we hebben.
- **Laat verdriet toe**, het is er voor een reden.

Normaal zou ik eindigen met jullie veel sterkte te wensen, maar nu niet. Ik wens jullie veel liefde toe. En ik hoop dat je trots bent op jezelf, want dat mag je zeker zijn.

Lies Pieters

Lies

Tintelingen

Hey! Ik ben Yamina, ik ben 43 jaar oud, ik ben getrouwd en heb twee pubers van 16 en 14 jaar. Sinds september 2014 heb ik de diagnose van MS.

Ik heb veel last van onzichtbare symptomen, bijvoorbeeld een brandend gevoel in de benen, tintelingen in de vingers, ... Dit heb ik vooral in stresssituaties. Wanneer ik me geïrriteerd voel of als het te druk is rondom me, dan word ik snel gespannen, voel ik een druk in mijn hoofd en dan krijg ik het gevoel dat er een beest in mijn hoofd zit dat de hele tijd heen en weer rent. Dat beest is voor mij dus MS. Ik voel dan tintelingen in mijn handen en/of vingers, en mijn lichaam staat precies helemaal in brand. Als ik dan vraag aan iemand om te voelen of ik het warm heb, antwoorden ze dat ik een normale lichaamstempratuur heb.

Onzichtbaar symptoom wordt zichtbaar

De meeste mensen om mij heen zien meestal wel dat ik gespannen ben. Dan vragen ze of het goed met me gaat. Op dat moment worden de onzichtbare symptomen zichtbaar. Zodra dit gebeurt, raak ik gefrustreerd en worden de tintelingen in mijn handen erger en vallen er dingen uit mijn handen.

Als ik in zo'n situatie thuis ben moet ik even gaan liggen. Als ik ergens anders ben wil ik liever met rust gelaten worden. Dat lukt niet altijd en is dus heel lastig. Op zo'n moment moet ik dingen loslaten die me stressen en dat is niet altijd even gemakkelijk.

Sinds kort ga ik naar een psycholoog om tips te krijgen over hoe ik met bepaalde dingen om moet gaan en hoe ik kan proberen om bepaalde dingen los te laten. Dat is niet makkelijk en het is ook niet evident om de stap te zetten naar een psycholoog. Personen met MS die ook zulke dingen ervaren zou ik adviseren om zo vroeg mogelijk naar een psycholoog te gaan. Het is echt geen taboe om dat te doen.

Yamina Akrouni

Pijn

Als oudere broer van een persoon met MS, destijds nog MS-patiënt genoemd, werd ik eind jaren 80 net als de rest van ons gezin geconfronteerd met de voor ons slechts vaag bekende aandoening 'Multiple Sclerose'. Mijn broer Luc werd toen als jong en dynamisch schoolpsycholoog plots in zijn doen en laten gehinderd door allerlei voor ons ongekende symptomen.

Ikzelf ben nu al twee en een half jaar met pensioen na een loopbaan als juridisch medewerker en sinds bijna drie maanden ben ik een kersverse opa. Midden 2007 werd ook ikzelf plots een persoon met MS.

Uit de ervaringen van mijn broer wist ik intussen wel wat MS in de praktijk betekende. Zeker omdat er in die periode buiten de cortisone behandelingen geen of zeer weinig specifieke medicatie voorhanden was. Het type MS was bij mij gelukkig minder agressief dan wat mijn broer had. Hij werd op zijn 35ste rolstoelpatiënt en overleed op zijn 40ste.

Na 16 jaar is en blijft voor mij het altijd aanwezige onzichtbare symptoom de zenuwpijnen in voeten en onderste ledematen. Intussen leef ik met het inzicht dat pijn een relatief begrip is waarmee iedereen in verschillende mate en intensiteit te maken krijgt en dat iedereen dit ook op zijn eigen manier verwerkt.

Zelf doorworstelde ik de geijkte kanalen van medicatie en andere behandelingen en vond uiteindelijk een eerder filosofische vorm van aanvaarding en gemoedsrust. Het inzicht dat lichaam en geest geen gescheiden entiteiten zijn maar één geheel vormen, vereist ook een aangepaste benadering van de pijnproblematiek in zijn geheel. De zogenaamde 'psychosomatische' aanpak.

Naast courante remedies zoals fysiotherapie en kinesitherapie, die vandaag tot de basisbehandeling behoren, ging mijn interesse vooral uit naar de vaak uit de USA overgewaaide technieken zoals DBS (diepe hersenstimulatie), TMS (trans-craniale magnetische stimulatie) en relaxerende filmpjes via een virtualrealitybril.

In de geneeskunde in het algemeen en zeker in de MS-klinieken hanteert men nu als behandelingsmethode een 'multidisciplinaire' aanpak, waarbij naast de klassieke lichamelijke hulpverleners (artsen, kinesisten, verpleegkundigen, ...) ook meer geestelijke zorgverstrekkers worden betrokken (psychologen, maatschappelijk werkers, ...).

Holistische aanpak

Men benadert de mens meer als geheel op een holistische manier (Grieks: holos) en remedieert ook op deze wijze waar nodig. Denk maar aan yoga, mindfulness, gesprekken met de psycholoog en met maatschappelijk werkers. Deze benadering deed mij teruggrijpen naar de 'klassieke oudheid' waar meer dan 2.300 jaar geleden Griekse en Romeinse filosofen reeds een specifieke en klare kijk hadden op het verschijnsel pijn en deze inpasten in een aangepaste levensstijl.

De Grieks-Hellenistische filosoof Epicurus, de Latijnse filosoof-dichter Lucretius, de Romeinse filosoof-redenaar Cicero lieten ons interessante geschriften na waaruit wij ook in de 21ste eeuw nog heel wat praktijkervaring kunnen opdoen om tot een zo gegeerde gemoedsrust te komen.

Vroeger hoorde je vaak de spottend bedoelde uitspraak over pijnpatiënten: 'Het zit tussen de oren', wanneer men de directe oorzaken van pijnklachten niet kon achterhalen. Vandaag is het gelukkig een waardevol uitgangspunt geworden om dit moeilijker te analyseren element 'tussen de oren' meer te betrekken bij ons inzicht in wat pijn eigenlijk is en vooral hoe je ermee kan omgaan.

In Nederland, maar ook in Vlaanderen evolueerde men in de gezondheidszorg van het louter 'biomedische' model naar een 'biopsychosociaal' model waarbij ook heel wat omgevingsfactoren worden betrokken. Persoonlijk ben ik er sterk van overtuigd dat een meer filosofische 'overpeinzing' van onze hedendaagse levenswijze in zijn geheel hierbij van groot nut kan zijn. Leidt ons stressvolle, jachtige systeem, dat steeds gericht is op winstmaximalisering en éénzijdige en ongeremde groei, ons niet noodzakelijkerwijze naar pijn zolang we hierin blindelings meelopen? De 'oude filosofen' kunnen ons hierbij nog van pas komen. Een beetje filosofie helpt vaak even goed als een farmaceutisch pilletje.

Zoeken naar technieken om met pijn om te gaan

Gezien pijn zo subjectief en bijgevolg ook moeilijk meetbaar is denk ik dat ieder voor zich moet uitmaken of en in hoeverre dit euvel beheersbaar is of kan worden door pijnstillers even opzij te schuiven en andere technieken minstens een kans te geven. Wat mij persoonlijk het meeste helpt zijn de op ademhalingstechnieken gebaseerde mindfulness oefeningen waarbij de pijn nog wel fysiek aanwezig is maar niet meer als hinderlijk wordt ervaren.

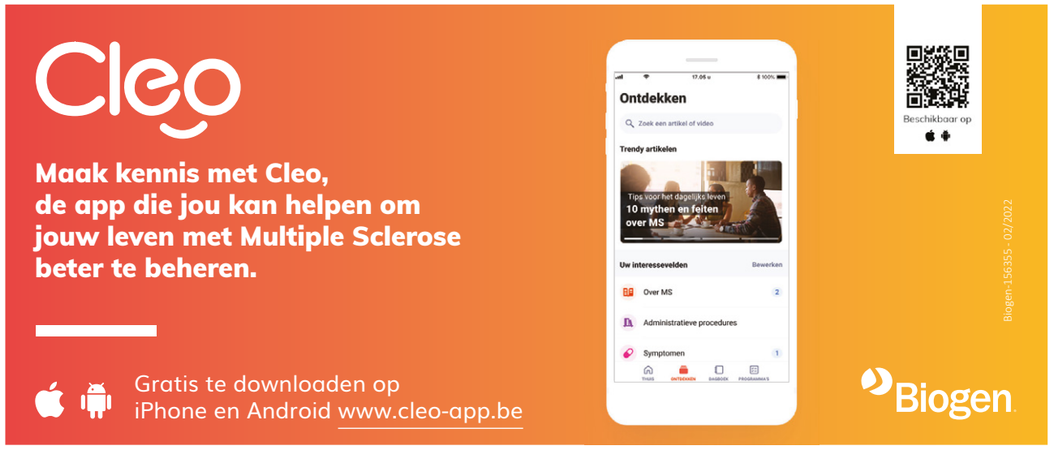
MS-Liga Vlaanderen organiseerde hierover al interessante sessies. Zelf volgde ik zulke sessie bij Lut Ghaye, onze maatschappelijk werker in Zuid-Limburg. Door vaak te oefenen hierin ontwikkelde ik een zekere routine die mij veel soelaas brengt zonder fysieke of andere bijwerkingen.

Samen met een geestelijk (cognitief) relativeren en accepteren van pijn in zijn bredere betekenis, maar ook via de richtlijnen van mijn antieke, filosofische voorvaderen kwam ik tot het inzicht dat zulke houding een belangrijke voorwaarde is om een 'vol' leven te leiden. Een leven waarin fysieke gewaarwording van pijn minder impact heeft op mijn dagelijkse doen en laten.

Mijn getuigenis is uiteraard heel persoonlijk, maar toch ben ik ervan overtuigd dat iedereen op zijn eigen manier en met de nodige inspanning en oefening, en vooral 'met een open geest' zijn eigen resultaten kan bereiken in de nagestreefde 'gemoedsrust'.

Rudi Donne

Rudi



Darm- en blaasproblemen

Het begon lang voor mijn diagnose van MS, bijna 15 jaar geleden: bij sporten en wandelen, vooral dan bij warm weer, voelde ik plots en geheel onverwacht een drang om mijn darmen te ledigen. Ik moest rennen naar het toilet, met soms een ongelukje als ik niet snel thuis was. Zeer vervelend en verontrustend en daarom ging ik meteen naar de gastro-enteroloog. 'Verandering in stoelgangspatroon' deed een alarmbel afgaan bij de arts (kanker?), dus er gebeurde meteen een colonoscopie. Die was normaal en daarna volgde een 'defecogram' (op een soort toilet je darmen ledigen terwijl röntgenfoto's met contraststof genomen worden). Er was niet veel te zien, behalve een kleine verzakking van het rectum in de vaginale wand. Zo'n verzakking komt blijkbaar veel voor bij vrouwen die kinderen gebaard hebben, dus dat bleek ook al geen verklaring voor de symptomen. Ik deed toen een tijdje bekkenspieroefeningen met vaginale elektrostimulatie, met matig resultaat.

Na een tijdje verdween de plotse incontinentie spontaan, maar ik bleef wel met een bijna constant gevoel van druk in mijn endeldarm zitten: alsof ik naar het toilet moest, maar dat lukte niet of nauwelijks. Een paar jaren later ontwikkelde ik stapproblemen en werd de diagnose van MS gesteld. Al vlug volgden ook andere problemen, vooral een constante druk onderaan in mijn buik en het gevoel dat mijn blaas op springen stond. Ik liep heen en terug naar het toilet, maar daar had ik moeite om te beginnen plassen en was mijn urinestraal heel zwak en onderbroken. De druk bleef na het plassen omdat mijn blaas niet leeg was en ik moest steeds opnieuw naar het toilet.

Zoektocht naar de juiste medicatie

De uroloog schreef medicatie voor die effectief is bij plasdrang, maar die in mijn geval weinig hielp en toch wel wat nevenwerkingen had (nu kon ik de PowerPoint op mijn werk helemaal niet meer lezen door wazig zicht!). Dus daar stopte ik mee.

De neuroloog schreef vervolgens een veilig laxeermiddel voor de darmperikelen voor en dat hielp: ik kreeg lossere stoelgang, maar wel een veel groter volume, dat nog steeds grotendeels in mijn endeldarm bleef steken. Daarom beperkte ik de medicatie initieel tot het absoluut noodzakelijke om het volume te beperken. Wat ik niet wist was dat mijn dikke darm nooit volledig geledigd werd en de stoelgang zich meer en meer ophoopte. Na een tijd kreeg ik scherpe buikpijn. Ik ging opnieuw naar een gastro-enteroloog. Bij een doodgewone staande röntgenfoto van de buik, bleek dat mijn colon propvol zat. Een agressieve darmlediging loste dit probleem op.

Sindsdien neem ik dagelijks het laxeermiddel. Dit helpt zeker en is veilig om langdurig te gebruiken. Op die manier gaat het redelijk, al kan ik nog steeds mijn darmen niet spontaan helemaal ledigen. De nodige spieren werken gewoonweg niet mee. Dat veroorzaakt eveneens een vervelend gevoel van druk in mijn blaasstreek en moeite om die leeg te maken, blaasontstekingen en ik val moeilijk in slaap. Omdat het vaak onmogelijk is om te oordelen of de symptomen te wijten zijn aan een blaasontsteking of gewoon aan de neuropathische blaas, zijn dure urinetesten ook frequent vereist en neem ik geregeld antibiotica voor urineweginfecties. Recent schreef de uroloog daarom medicatie voor die een relaxerend effect heeft op de gladde spieren ter hoogte van de blaashals. Deze medicatie kan helpen om de blaas beter te ledigen en zo infecties te verminderen. Ik neem ook cranberry supplementen om het risico op blaasontsteking te beperken.

Wat kan je doen bij blaas- en darm-problemen?

In een poging een betere grip te krijgen op mijn symptomen en mijn ervaringen met je te delen ben ik in de literatuur gedoken (zie bv. "https://msweb.nl/wat-is-ms/klachten/darmproblemen/"). Samengevat bestaan er een aantal methodes, zoals bijvoorbeeld bekkenbodemkinesitherapie, geneesmiddelen, darmspoelen voor de ontlasting, en in uitzonderlijke gevallen operaties (bv. om de sfincter te herstellen of om de endeldarm te fixeren of in heel ernstige gevallen om een stoma aan te leggen). Tibiale (onderbeenzenuw) en sacrale (heiligbeenzenuw) neuromodulatie is ook een mogelijkheid voor mensen bij wie andere behandelingen geen baat hebben of te veel bijwerkingen geven. Hierbij wordt je onderbeenzenuw of sacrale zenuw met kleine elektrische prikkelingen gestimuleerd. Van hieruit wordt onder andere de functie van je blaas en darmen geregeld (voor meer informatie zie bv. https://www.uza.be/behandeling/sacrale-neuromodulatie).

Voor een overactieve blaas (plotse aandrang en vaak moeten plassen of urine ongewild verliezen) kunnen medicatie en bekkenspieroefeningen helpen. In ernstige gevallen zijn soms botuline injecties nodig. Daarnaast kan sacrale neuromodulatie ook een oplossing bieden voor ernstige problemen. De behandeling bij het niet volledig leeg kunnen plassen van de blaas bij MS is lastiger. De kans op blaasontstekingen neemt toe doordat er urine in de blaas achterblijft. Wanneer de achterblijvende urine zich te veel ophoopt, is het soms nodig om de blaas één of meerdere malen per dag te legen via een katheter.

Dit zijn natuurlijk allemaal symptomatische behandelingen die de oorzaken niet wegnemen. Vanzelfsprekend blijft het allerbelangrijkste om deze problemen zo veel mogelijk te voorkomen of uit te stellen. Een effectieve immuno-modulerende behandeling -zo vroeg mogelijk na de definitieve diagnose van MS- blijft daarom de hoeksteen van elke behandeling.

Al bij al heb ik goed leren leven met mijn problemen, die gelukkig niet al te ernstig zijn. Van MS-Liga Vlaanderen kreeg ik een toiletpasje dat erg handig is. Daarnaast zorg ik dat ik weet waar de openbare toiletten zijn als ik op stap ga. Bij de thuiszorgwinkel kocht ik ook speciale 'plaszakjes' voor het geval er nergens een toilet in de buurt is. Ik neem ook trouw mijn medicatie, drink veel (behalve dan 's avonds om mijn nachtrust niet te verstoren met geregeld plassen), eet veel fruit en vezels en beweeg zo veel mogelijk. Al is dat laatste niet altijd evident omwille van pijn en vermoeidheid. Het blijft een evenwichtsoefening!

Op vraag van de getuige gebeurt deze getuigenis anoniem

Niet alle coatings zijn dezelfde

SpeediCath® katheters zijn voorzien van Triple Action Coating Technologie, die zorgt voor minder wrijving op de urethra, waardoor er minder risico op urineweginfecties kan optreden.

Coloplast

SpeediCath®

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

Triple Action Coating Technology™

Blijft verankerd

Blijft verankerd voor een gelijke coating zonder droge plekken.

Blijft glad

Blijft glad, waardoor de wrijving met de urethra vermindert.

Blijft gehydrateerd

Blijft gehydrateerd, waardoor de katheter onmiddelijk gebruiksklaar is.

www.coloplast.be

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

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

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

Slikproblemen

Mijn naam is Anouk. Al zo'n 12 jaar heb ik MS. Sinds 4 jaar ben ik het lastiger beginnen te krijgen. Na een opstoot, waarvan ik dacht dat het geen opstoot was en het wel ging beteren na een goeie nachtrust. Sindsdien ben ik wat gaan leven op een energy saving mode. Of misschien helemaal niet? Eigenlijk leef ik voor 200%, omdat ik, zo lang het nog kan, avonturen wil beleven. Iets wat velen van jullie volledig zullen begrijpen.

Vaak vergelijk ik mijn lichaam met een batterijtje. Een batterijtje dat niet meer zo goed werkt. Als ik een inspanning doe, word ik moe en loopt mijn batterijtje leeg. Veel sneller dan dat van een gezond persoon. Dan gaat alles moeizamer en trager, maar echt alles. Mijn benen stappen niet meer verder, mijn vingers kunnen geen bericht meer typen en mijn eten naar mijn mond brengen is lastig. Maar ook luisteren naar wat iemand zegt wordt moeilijk, ook praten vraagt te veel energie, mijn blaas is plots veel te klein en ik verslik me. Slikproblemen zijn één van die zovele onzichtbare symptomen, maar ze bestaan, bij MS. Waarschijnlijk heeft ongeveer 50 procent van de mensen met MS slikklachten.

Zelfs in mijn eigen speeksel kan ik mij verslikken. Wanneer mijn zogenaamd batterijtje leegloopt, is het beter niet te veel te eten of te drinken, net terwijl je dan uitgehongerd bent. Eigenlijk gebeurt het ook vaak op heel onverwachtse momenten. Net zoals ik bij iedere stap moet nadenken waar ik mijn voeten zet, moet ik ook nadenken over iedere hap die ik neem. Wordt mijn strottenklepje moe en sluit die dan niet goed af? Wordt mijn tong moe? Ik weet het niet. Wel is het enorm vervelend als je dit hebt. Het enige wat ik kan doen, is rustig blijven en blijven ademen terwijl er een paar tranen over mijn wangen rollen.

Een tip die ik kan meegeven aan jullie is niet praten tijdens het eten. In alle enthousiasme willen we wel eens iets zeggen tijdens het eten en zo kan het voedsel terecht komen in onze luchtpijp. Het is ook belangrijk om rustig te eten en je tijd te nemen voor de maaltijd. Dit zou eigenlijk iedereen meer moeten doen. Een maaltijd nuttigen is een mooie activiteit, die ook wat energie vergt. We leven allemaal veel te haastig. We schrokken ons eten binnen, op het werk omdat de middagpauze zo kort is en thuis omdat we nog allerlei huishoudelijke klusjes moeten doen. Terwijl we eigenlijk moeten genieten, van alles wat we kunnen doen. Het leven is er niet om haastig te leven, maar om te beleven.

Pluk de dag en tik een eitje. Liefs Anouk xxx.

Anouk Devos

Visuele symptomen

Mijn naam is Cinzia en ik ben 33 jaar oud. Ik werk als facility officer bij een uitzendbedrijf in Hasselt.

Eind 2020 kwam ik door een zware opstoot terecht op de spoedafdeling van het ZOL in Genk. Na enkele onderzoeken werd begin 2021 de diagnose van MS gesteld. De ziekte was echter al actief sinds 2017. Helaas gaf ik er op dat moment uit angst geen gevolg aan. Op vier jaar tijd ontwikkelde de ziekte zich verder zonder dat ik er iets van merkte, buiten de voortdurende vermoeidheid. Uiteraard vond ik dit altijd al verdacht omdat ik nog jong was, maar ik dacht dat de vermoeidheid te wijten was aan mijn drukke levensstijl.

Tijdens de opstoot begin 2021 had ik evenwichtsklachten die gepaard gingen met extreme duizeligheid. Gelukkig verdwenen de klachten nadat de opstoot zijn piek had bereikt. Op aanraden van de neuroloog werd een eerstelijnsbehandeling opgestart. Een vijftal maanden later volgde een nieuwe opstoot en deze keer was het menens. Door een ontsteking van mijn rechteroogzenuw verloor ik mijn centraal zicht voorgoed. De behandeling met cortisone hielp helaas niet. Het besef kwam pas later toen ik bij de oogarts te horen kreeg dat het onomkeerbaar was. Dit heeft een zware impact gehad op mijn mentale toestand.

De eerste maanden moest ik erg wennen aan het nieuwe zicht. Ik zag wazig en ik ergerde mij constant aan de zwarte vlek die ik zag in mijn linkerooghoek. Ook het gebruik van mijn smartphone bleek lastiger dan voordien. Mijn linkeroog moest plots veel meer moeite doen om alles scherp te stellen. Ik liep gefrustreerd rond en had veel verdriet omwille van wat me overkomen was. Aan mijn oog zelf is niets te zien, het is dus een onzichtbaar symptoom voor de buitenwereld.

Vragen en angsten

Na het verdict ontstonden er heel wat vragen en angsten. Één van de vragen die ik mezelf stelde was of ik mijn job nog zou kunnen blijven uitoefenen aangezien ik voor het merendeel van de tijd achter de computer zit. De oogarts legde uit dat een bril niets zou veranderen aan het feit dat mijn centraal zicht beschadigd is. “Het is gewoon een kwestie van eraan te wennen”, klonk het. Één van mijn angsten was en is nog steeds dat hetzelfde zal gebeuren met mijn linkeroog. De oogarts raadde me aan om deze angst om te zetten in waakzaamheid. Waakzaam zijn voor iedere verandering die ik opmerk aan mijn linkeroog. Bij elke vaststelling moet ik de oogarts onmiddellijk verwittigen zodat er snel een behandeling kan worden opgestart. Toen ik voor de eerste keer last kreeg van oogmigraine belde ik met de oogartsenpraktijk en ik mocht de dag zelf nog langsgaan. Gelukkig blijkt oogmigraine onschuldig te zijn.

Er zijn nu bijna twee jaren voorbij gegaan waarin ik kon wennen aan het nieuwe zicht. Het gaat steeds beter. In het begin twijfelde ik of ik mijn job nog zou kunnen uitoefenen, maar dat blijkt gelukkig geen probleem te zijn, mits wat aanpassingen. Van mijn werkgever krijg ik alle begrip en alle mogelijke hulpmiddelen. Zo zorgden ze ervoor dat ik twee grote schermen ter beschikking heb in plaats van één groot scherm en het scherm van de laptop. Dit zorgt ervoor dat mijn linkeroog minder moeite moet doen om te focussen. Het neemt de klacht niet weg, maar het zorgt ervoor dat mijn oog minder vermoeid aanvoelt op het einde van de werkdag. Verder tracht ik om voor de rest van de tijd mijn oog zo min mogelijk te belasten. Daarom besliste ik om niet te lang met mijn smartphone bezig te zijn na de werkuren. Om tv te kijken en een boek te lezen zet ik een bril op. De oogarts schreef twee brillen voor met verschillende sterktes om mijn linkeroog extra steun te bieden.

Desondanks de aanpassingen blijft de spanning rond mijn ogen en in mijn gelaat steeds aanwezig. Ook blijf ik regelmatig last hebben van oogmigraine. Voornamelijk bij het ontwaken ’s ochtends zie ik witte flitsen in verschillende vormen. De oogmigraine duurt ongeveer een halve minuut en nadien zie ik terug normaal. Ik ga wekelijks naar de kinesist om de spieren rond mijn ogen en aan mijn voorhoofd te laten masseren. Dit om te voorkomen dat de spanning zich opbouwt. Voor de oogmigraine heb ik nog geen remedie gevonden, buiten mijn oog zo min mogelijk belasten. In periodes waarin ik meer vermoeid ben dan anders heb ik sowieso meer last van een wazig zicht. Hier is de boodschap om wat meer rust in te lassen. Net zoals met andere onzichtbare en zichtbare symptomen van MS wordt het aangeraden om naar je lichaam te luisteren.

Onzichtbare symptomen bespreekbaar maken

Buiten deze visuele symptomen ondervind ik nog een aantal andere onzichtbare symptomen zoals vermoeidheid, blaasproblemen, tintelingen, krachtverlies, enzovoort. Deze klachten zijn gelukkig minder permanent aanwezig. Ik vind het niet erg dat de visuele symptomen onzichtbaar zijn voor de buitenwereld. Het zou lastiger zijn als je er constant over aangesproken zou worden. Uiteraard moet je het in bepaalde situaties zelf bespreekbaar maken. Net zoals ik met mijn werkgever heb moeten doen. Ook in situaties met vriendinnen heb ik soms moeite om erover te praten of om toe te geven dat het symptoom mij hindert. ’s Avonds of ’s nachts autorijden doe ik liever niet meer omdat ik veel last heb van vermoeidheid en een slecht zicht. Gelukkig heb ik lieve mensen om me heen die mij volledig ontlasten indien nodig.

Ook al heb ik soms moeite om over bepaalde symptomen te praten, toch zou ik het iedereen aanraden. Sinds de diagnose ben ik nog steeds in psychologische begeleiding omdat ik voelde dat ik er nood aan had. Praten helpt! Je moet aandacht schenken aan je gevoelens en ruimte vrijmaken voor allerlei gedachten. Als je ergens mee zit, dan zoek je automatisch een manier om ermee om te gaan of om ervan af te zijn. De manier waarop je dit doet kan je zelf bepalen. Psychologische begeleiding helpt om het leven vanuit een nieuwe invalshoek te bekijken. Zowel letterlijk als figuurlijk in mijn geval.

Cinzia Capozza

Cinzia

Diverse onzichtbare symptomen

Ik ben 33 jaar en woon reeds 5 jaar met mijn man en onze kat Ace in ons gezellig appartement in Hoboken. Ik startte na mijn studies in de verzekeringssector, meer bepaald bij een groot expertisekantoor, waar ik de functie van dossierbeheerder (internationale) schade uitoefen. Naar aanleiding van een opstoot die een paar weken duurde (extreem hevige en pijnlijke spierspasmen in mijn linkerarm/hand), onderging ik in juli/augustus 2014 een aantal onderzoeken in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Daarop volgde, op 25-jarige leeftijd, de officiële diagnose van MS. Voordat ik in het UZA terechtkwam, ging ik met mijn klachten al naar een ander ziekenhuis. Daar werd ik door een arts met de volgende boodschap weggestuurd: "u bent jong, u hoort te weten dat de dienst spoedgevallen enkel dient voor acute gevallen, u heeft waarschijnlijk spierkrampen door een magnesiumtekort, u kan hiervoor een supplement innemen".

In de 8,5 jaar dat ik de diagnose heb, ben ik gelukkig redelijk stabiel gebleven, op één opstoot na in 2016, waarna ik ook van medicatie ben veranderd. Dat neemt niet weg dat ik wel klachten ondervind van deze chronische auto-immuunziekte. In mijn geval gaat het enkel om onzichtbare symptomen. Dat maakt het soms lastig want anderen beseffen niet wat er aan de hand is en er is bijgevolg niet altijd evenveel begrip voor mijn situatie of mijn symptomen. Het voelt alsof je telkens opnieuw moet bewijzen dat je wel degelijk aan de ziekte lijdt en moet uitleggen en verklaren waarom iets voor jou niet kan of niet lukt.

Vermoeidheid is waarschijnlijk één van de meest voorkomende symptomen van MS en daar krijg ik ook dagelijks mee te maken. Dat is ook de reden dat ik sinds 2016 nog maar deeltijds kan werken (ik zit in het systeem van progressieve tewerkstelling/toegelaten arbeid). Zelfs al heb ik voldoende nachtrust gehad, start ik de dag met minder energie en moet ik die goed doseren. (Lees: soms sta ik op en heb ik het gevoel dat ik 's nachts een marathon heb gelopen of dat er 'een vrachtwagen over mij is gereden'.)

Goed plannen en rustmomenten

Een goede planning van mijn vrije tijd met voldoende rustmomenten is essentieel. Het is soms moeilijk maar ik probeer het te houden bij maar één afspraak op een vrije dag. En als ik op voorhand weet dat ik in het weekend iets later thuis zal zijn 's avonds, dan zorg ik ervoor dat ik de dag nadien zeker kan uitslapen. Normaal maak ik ook geen sociale plannen op een weekavond. Zowel in de week als in het weekend leg ik mijzelf een beetje een avondklok op want anders mag ik het de dag nadien bekopen.

Noodzakelijke of medische afspraken moeten uiteraard wel plaatsvinden in de week, maar dan probeer ik die indien mogelijk al in te plannen in de namiddag zodat ik op tijd terug thuis ben. Vermoeidheid zorgt er ook voor dat ik dagdagelijkse taken trager uitvoer. Om mij klaar te maken bijvoorbeeld, of te eten, reken ik extra tijd zodat ik alles op mijn eigen tempo kan doen en te veel onnodige stress kan vermijden.

Het is een geluk dat ik een kantoorjob heb die ik perfect van thuis kan en mag uitvoeren van mijn werkgever. Slechts éénmaal per week verplaats ik mij naar kantoor. Een uur langer kunnen slapen 's ochtends maakt echt wel het verschil voor mij. En ik verspil minder energie op de dagen dat ik niet moet inpakken, mij niet moet opmaken en mij niet in het drukke en stresserende verkeer moet begeven. Dat maakt het voor mij mogelijk om 19 uur per week aan het werk te blijven en dat hoop ik op deze manier nog lang te kunnen volhouden.

Twee betonblokken

Soms heb ik ook last van zware benen. Sommige dagen of momenten is het lastiger om te stappen omdat het voelt alsof ik twee betonblokken moet meesleuren. Tintelingen in mijn benen bij het wandelen komen ook voor. Grote wandelingen doe ik liever niet omdat ik dan angstig ben voor de terugweg die mij nog te wachten staat. Extreem of langdurig sporten is voor mij zeker geen optie.

Schoenen met (hoge) hakken kan ik niet meer dragen. Je zal mij altijd comfortabele schoenen zien dragen. Gelukkig zijn hakken niet essentieel met mijn lengte van bijna 1 meter 80.

Zenuwpijn is ook iets waar ik af en toe terug last van krijg. Het gaat dan vooral over venijnige steken in mijn pols. Meestal gaat het na een korte periode vanzelf terug over. Daar heb ik medicatie voor in huis, maar ik probeer hier wel zo weinig mogelijk naar te grijpen.

Soms laat mijn kortetermijngeheugen het ook wat afweten en voel ik mij een beetje 'een dement vrouwtje'. Iedereen gaat er van uit dat je alles perfect kan onthouden wat je eenmaal hebt gezien/gelezen/gehoord maar dat is bij mij niet altijd het geval. Ik heb soms wat meer herhaling of herinnering nodig. Op werkvlak zijn nieuwe instructies of taken soms wel een uitdaging. Ik heb schriftelijke documentatie nodig om op terug te vallen.

Herinneringen en lijstjes

Lang leve smartphones, ik zou niet zonder kunnen. Mijn agenda geeft me meldingen zodat ik geen belangrijke zaken kan vergeten. Dat geldt bijvoorbeeld voor wanneer ik mijn medicatie moet innemen. En ik maak ook voor alles lijstjes zodat ik goed weet wat ik moet doen/kopen/... Alles opschrijven geeft ook meer rust in je hoofd en zorgt voor minder stress. Google Keep is een echte aanrader, je kan er to do-lijstjes in maken met selectievakjes om af te vinken.

Het is onvoorspelbaar of mijn symptomen op termijn ook onzichtbaar zullen blijven. Ik hoop alvast van wel. Ondertussen ga ik er zo positief mogelijk mee om. Ik aanvaard de situatie zoals ze is en probeer toch het beste uit mijn dagen te halen op mijn eigen manier.

Lotti Van Goethem

Lotti

Cognitieve problemen

Ik ben Catherina Saen, 49 jaar, en werk als hr-directeur bij een internationaal bedrijf. De diagnose van MS kreeg ik in september 2021.

Wat me momenteel wat zorgen baart is mijn geheugen en de concentratieproblemen die me de laatste tijd overvallen, vooral als ik moe ben of word. Dan lukt het me soms zelfs niet om op tv te volgen wat er gaande is. Als er dan nog iemand begint te praten tijdens een tv-programma heb ik ofwel het ene ofwel het andere niet gehoord.

De concentratieproblemen hinderen mij omdat ik het niet gewend ben. Ik moet mij nu bewust heel erg concentreren om gesprekken te volgen, terwijl ik vroeger meerdere gesprekken tegelijk kon volgen. Die concentratie eist zijn tol en vroeg of laat dwaal ik af, word moe en neem niet meer deel aan het gesprek. Dat vind ik spijtig want ik ben van nature een heel sociaal persoon en doordat ik uitgeput geraak door de concentratie valt dat sociale ook even weg.

Op het werk kan ik vaak niet meer multitasken, net omwille van die concentratieproblemen. Onthouden wordt ook iets moeilijker. Ik schrijf echt alles op en dan nog vergeet ik soms dat ik het heb opgeschreven. Ik vergeet ook al eens een afspraak en kom soms niet, te vroeg of te laat opdagen. Zelfs als ik afspraken in de agenda zet, kijk ik erover en kom ik ze niet na. Soms zet ik ook dubbele afspraken in de agenda.

Geduld om uit te zoeken hoe iets werkt of om iets uit te leggen heb ik ook niet meer. Ik speel graag nieuwe spelletjes. Maar waar ik vroeger alles zelf zou uitzoeken, heb ik nu graag dat anderen het bekijken en het mij dan kant en klaar uitleggen.

Ik ben van nature een planner en opvolger. Nu heb ik geleerd een beetje los te laten. Al was het maar om niet gefrustreerd te geraken. Zo kan ik het leefbaar en haalbaar houden voor mezelf.

De zegen van een begrijpende omgeving

Anderen ‘betrappen’ mij wel eens op een vergetelheid of merken dat ik er met mijn gedachten niet bij ben. Gelukkig heb ik zowel privé als professioneel een heel begrijpende omgeving. Wanneer ik aankaart dat het even niet gaat, word ik aangemoedigd om het even rustiger aan te doen of krijg ik meteen hulp. Wanneer het op het werk wat te veel wordt, krijg ik krediet om wat afstand te nemen of rust in te plannen of doe ik op zo’n moment taken die me op dat ogenblik beter liggen.

Privé ben ik verwend met een goed sociaal netwerk, onontbeerlijk in zulke omstandigheden. Dankzij een fijne familie, lieve vrienden, begrijpende collega’s en vooral een liefhebbende echtgenoot en dochter, ben ik geweldig omringd. Als de symptomen zich voordoen wanneer er mensen bij zijn die niet weten dat ik MS heb, zeg ik het meestal niet en laat ik de situatie voor wat ze is op dat moment.

De symptomen zijn er en ik probeer er het beste van te maken. Ik train mijn geheugen met allerlei spelletjes en ik blijf fysiek actief. Werken en bijgevolg de plicht om te blijven nadenken, helpt ook. Echt lastig is het nog niet geweest en het is nog allemaal best handelbaar. Maar ik blijf er heel waakzaam over. Ik informeer de neuroloog en kinesist over de bezorgdheid rond mijn geheugen en de concentratieproblemen zodat als zij iets merken, het niet uit de lucht komt vallen. Soms probeer ik het los te laten en te aanvaarden, maar op slechte dagen kan het soms heel frustrerend zijn.

Train je brein

Iedereen heeft beperkingen, alleen weet niet iedereen het 😉. Laat niets je tegenhouden als je toch iets wil. Mijn tip is: probeer ondanks die geheugenbeperking of concentratieproblemen je brein te trainen.
Dat kan op leuke manieren zoals met puzzels of gezelschapspelletjes. Laat je zeker niet gaan want ik ben ervan overtuigd dat het brein is zoals alle andere ledematen en spieren van ons lichaam: rust roest!

Catherina Saen

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

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

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

Ferm
thuiszorg

Warme zorg. Altijd dichtbij.

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

MS en vermoeidheid

Een rondetafel met gedachtewisseling

Toevalligheden bestaan niet, dat weet ik nu al zeker. Toen ik half januari een vriendelijk mailtje van Stiene ontving met de 'opdracht' om een interview af te nemen rond 'MS en vermoeidheid' was ik net het liedje aan het beluisteren van Brigitte Kaandorp 'Ik heb een heel zwaar leven …'

Misschien is dit liedje je al bekend? Maar wie het niet kent, mag dit zeker eens opzoeken en afspelen. Ik garandeer je op het einde een innemende glimlach en … een zucht. Een zucht van herkenbaarheid of een zucht van vermoeidheid …

En dat brengt ons onmiddellijk naar het thema van ons gesprek. Mijn tafelgasten zijn Natascha, een 41-jarige mama van een bijna volwassen dochter en destijds kinderverzorgster gespecialiseerd in kansarmoede. Ze is niet meer aan het werk. Mijn tweede gast is Goedele, 59 jaar, vroeger arts in Zuid-Afrika, gespecialiseerd in volksgezondheid en nu opnieuw in België. Ze is voltijds bezig met vrijwilligerswerk. En als derde praatgast Livin, 48 jaar, papa van twee tienerkinderen en nog voltijds aan het werk.

Natascha was reeds vanaf haar 16 jaar wat vermoeid, maar legde de link niet naar MS. Als kinderverzorgster had zij een druk gevarieerde opdracht en legde niet de associatie met het feit dat zij ook (meer) moe was. Het was gewoon het gevolg van het werk, dacht ze. In 2009 had ze verschillende ongemakkelijkheden, geen duidelijke symptomen en ging ze bij verschillende dokters (in totaal 12) langs. Ze zeiden allemaal hetzelfde: 'je bent je werk beu, het is te veel stress, …' In 2014 ging ze naar de oogarts en die luisterde echt naar haar en raadde een MRI aan. Een neuroloog stelde de uiteindelijke diagnose van MS bij Natascha.

Goedele was in Zuid-Afrika gespecialiseerd in volksgezondheid en wist maar weinig af van MS. Ze had al een aantal jaren 'zware' benen na veel stappen en vreemde krampen in haar voetzolen, maar het is pas na de diagnose in 2014 dat de link met MS werd gelegd en de aandacht daarnaar uitging. Ze heeft ondertussen een waaier van MS-gerelateerde problemen, maar vermoeidheid is de belangrijkste factor die ertoe leidde dat ze het werk moest stopzetten. Die 'fatigue' manifesteert zich niet alleen op lichamelijk vlak, maar zorgt ook voor problemen met denken en informatieverwerking. Het lijkt alsof er een dikke mist in haar hoofd zit, bijna zoals watten. Dat maakte het onmogelijk om nog efficiënt en correct te functioneren in haar werk.

Rust inbouwen

Livin is nog voltijds actief in het bedrijfsleven, doet een activiteit in bijberoep en heeft niet zo veel dagelijkse bekommernissen in verband met MS. Hij heeft tijdens de daguren niet zo veel rust nodig, maar moet wel enkele uren vroeger stoppen met zijn dagtaak dan vroeger (werkdagen van 10 uur waren voor de intrede van MS geen uitzondering). Natascha daarentegen rust bewust 3 keer een kwartiertje per week en Goedele slaapt elke namiddag een half uur, maar zet wel een alarm om niet te lang te slapen. Alle drie zijn ze het over eens dat rust een invloed heeft op het mentaal welzijn.

Aangezien Natascha en Goedele niet meer op de arbeidsmarkt actief zijn stelt het eventueel probleem met de werkgever zich niet. Livin heeft daarentegen een goed gevulde dagindeling en geniet niet onmiddellijk een bijzondere regeling. Flexibiliteit staat centraal maar is praktisch niet altijd gemakkelijk te regelen.

"Ik heb de neiging om over mijn grenzen te gaan, maar te ver in de vermoeidheid blijven betekent vaak een langer herstel", zegt Goedele. "De uitdaging bestaat erin van het juiste evenwicht te vinden. Ik probeer nu zoveel mogelijk korte perioden van dagelijkse lichamelijke en huishoudelijke activiteiten af te wisselen met het meer intellectuele werk en las tussendoor voldoende korte pauzes van een tiental minuten in". Livin heeft niet altijd onmiddellijk behoefte aan een vorm van gestructureerde rust. Natascha evenmin.

Het belang van bewegen

Ze zijn er allemaal van overtuigd dat bewegen absoluut noodzakelijk is en een meerwaarde betekent. Maar daarna moet je hiervan steeds een beetje recupereren. En dat is dan weer zeer subjectief. Natascha wandelt dagelijks 6 kilometer. Livin speelt wekelijks badminton met vrouw en vrienden. Terwijl Goedele eropuit trekt met haar (elektrische) fiets.

Natascha runt het huishouden volledig alleen, maar wel met voldoende rustpauzes. Livin kan nog meehelpen in het huishouden. Goedele ook, maar ze geeft toe dat zij toch blij is dat ze kan terugvallen op een partner, die de zwaardere taken voor zijn rekening neemt.

Goedele ondervindt meer en meer vermoeidheid na fysieke arbeid. Een langdurige inspanning is niet meer mogelijk. Vroeger was ze 'hiker' (bergwandelingen), nu lukt dat niet meer. Ze probeert ze nu HIIT (high intensity intermittent training), korte intensieve inspanningen afgewisseld met een paar minuten rustige oefeningen, uit. De effectiviteit van deze methode werd aangetoond in een recente MS-studie.

Warmte is vaak een trigger in het vermoeidheidsproces bij Goedele en Livin, bij Natascha niet. Omgaan met warmte, koude, beweging, vermoeidheid, activiteit, … gebeurt nu niet meer spontaan, maar moet bewust ingebouwd worden.

De omgeving van mijn praatgasten gaat niet altijd begripvol om met de ziekte. Het is duidelijk dat ze bepaalde 'vrienden' hebben verloren. Maar de échte vrienden zijn gebleven.

Leren omgaan met MS

Bij de vraag hoe ze omgaan met schuldgevoelens tegenover familie, omgeving, … stelden Natascha, Goedele en Livin dat ze weinig schuldgevoelens hebben. Ik denk alleen dat ze eerder een beetje gefrustreerd zijn omwille van hun beperktere mogelijkheden en blij zijn dat ze nog een partner hebben op wie ze kunnen terugvallen. Het komt erop neer om MS een plaats te geven, te luisteren naar je lichaam, er leren mee om te gaan en er het beste van te maken.

Zonder dat we er zin in hadden verstreek de tijd vlugger dan verwacht en moesten we ons aangenaam en inspirerend onderonsje afronden.

Nog wat tips van mijn praatgasten:

a. Probeer een goede afweging te maken tussen fysieke inspanning, gebruik van je cognitieve functies en rust;
b. Probeer noodzakelijke rustperiodes in te lassen maar luister vooral naar je lichaam;
c. Slaap voldoende;
d. Zet je niet zomaar in je zetel, maar probeer om iets te doen;
e. Aanvaard de situatie zoals ze is en zoek naar mogelijkheden;
f. Bewegen helpt.

En als ik daar nog één aan mag toevoegen: zoek een klankbord (of wees een klankbord voor elkaar) en probeer elkaar te ontmoeten, te zien of te horen om ervaringen te delen en elkaar te inspireren. Want alles begint bij luisteren!

Gezien het korte tijdsbestek waarin dit interview plaats moest vinden, kozen we voor een eerder zakelijke omgeving. Vanop de negende verdieping zagen we evenwel toch een felrode zon ondergaan achter het Citadelpark en de Boekentoren. Desalniettemin maakten we een afspraak om zeker een volgende keer samen te komen en bij te praten, in een meer romantisch kader, want uitverteld waren we zeker niet.

'Enne, hiervoor kijken we niet op een inspanning meer of minder…'

Benoît ANTHONIS
Redactielid MS-Link

Zondag 17 september
De Nekker, Mechelen

samen.ms-vlaanderen.be/nl/ekiden2023

SCAN ME!

Ekiden 2023

Noteer zondag 17 september 2023 alvast in je agenda, want dan organiseren we de tweede editie van onze Ekiden. Ook dit jaar lopen we een marathon voor MS, opnieuw op de atletiekpiste van De Nekker in Mechelen.

Ons engagement: klaarstaan voor personen met MS in Vlaanderen

Multiple Sclerose (MS) is één van de meest voorkomende neurologische aandoeningen en is tot vandaag nog steeds ongeneeslijk. Als patiëntenorganisatie is het ons engagement om dagelijks (met man en macht) klaar te staan voor personen met MS in Vlaanderen. Samen met ons team van maatschappelijk werkers en vrijwilligers kunnen we veel betekenen voor personen met MS.

MS-Liga Vlaanderen zorgt al ruim 40 jaar lang voor verbinding, ondersteuning en kwaliteitsgerichte dienstverlening. Om deze kwaliteitsgerichte dienstverlening te kunnen blijven garanderen, hebben we financiële middelen nodig. Wij worden voor minder dan 15% gefinancierd door de overheid en zijn daarom genoodzaakt om voor 85% in te staan voor onze eigen financiering. En hierin zijn giften van groot belang! Hierdoor kunnen wij **onze missie** blijven verderzetten: **er zijn voor alle personen met MS en hun omgeving.** Vandaag, morgen en alle andere dagen waarop zij hier nood aan hebben.

Help jij mee onze missie waar te maken? Neem deel aan de Ekiden met een gesponsorde looppploeg en steun personen met MS!

Een Ekiden? Wat is dat?

Een Ekiden is een marathon in estafettevorm. Samen met een team van 6 personen loop je de marathonafstand van 42,195 km. En met samen, bedoelen we écht samen: de totale marathonafstand wordt namelijk in 6 stukken verdeeld, waardoor jij met je teamleden elk een bepaald aantal kilometers voor je rekening neemt (respectievelijk 5, 10, 5, 10, 5 en 7,195 km).

Heb jij interesse om deel te nemen? Surf dan naar onze website (samen.ms-vlaanderen.be/nl/ekiden2023) en schrijf je in. Motiveer je vrienden, familie of collega's om samen een marathon te lopen of om jouw team te sponsoren tijdens de Ekiden.

Een eigen actiepagina

Nadat je bent ingeschreven kan je een eigen unieke actiepagina opstarten. Deze pagina kan je invullen met je team zoals je zelf wilt: voeg leuke foto's, quotes, motiverende teksten, video's en zoveel meer toe en motiveer je netwerk om jouw deelname aan de Ekiden te sponsoren. Op die manier gaan we samen de strijd aan tegen MS!

Interview met Luc De Groote

'De kracht van personen met MS is de sleutel om stappen vooruit te zetten'

Na 15 jaar dienst nam Luc De Groote, algemeen directeur van MS-Liga Vlaanderen, eind april afscheid van onze organisatie. Na zo'n lange carrière kunnen we hem uiteraard niet zomaar laten vertrekken. Met dit afscheidsinterview willen we hem op een gepaste manier uitzwaaien. Drie collega's schoven met Luc aan tafel en keken samen met hem terug op de voorbije jaren. Daarnaast wierpen we ook al een blik op de toekomst.

Wat is jouw belangrijkste verwezenlijking als directeur?

Luc: "De multidisciplinaire raadplegingen (MDR's). Daarin komt de meerwaarde van de werking van MS-Liga Vlaanderen voor personen met MS het beste tot uiting. In de multidisciplinaire raadplegingen maak je de verbinding tussen de eerste, tweede en derde lijn in de zorg. Personen met MS zijn natuurlijk niet bezig met die lijnen: vandaag hebben ze thuiszorg nodig, morgen hebben ze een afspraak bij de neuroloog en overmorgen gaan ze langs bij de huisarts. De noden die je als persoon met MS hebt op het vlak van zorg lopen allemaal door elkaar. Als je als organisatie de verbinding kunt maken tussen die lijnen biedt dat een absolute meerwaarde voor personen met MS.

In 2008 ontstond in overleg met Patrick Groenen (van het toenmalige MS Reva in Pelt) het idee om te bekijken hoe we beter konden samenwerken in plaats van naast elkaar te werken. Bij de start dachten wij en de ziekenhuizen vooral vanuit een organisatorisch standpunt: hoe kunnen we vanuit onze complementariteit efficiënter samen werken? Pas daarna begonnen we na te denken wat dat zou betekenen voor personen met MS wanneer ze in hun totaliteit als persoon zouden opgevolgd worden. Want dat is net de visie van MS-Liga Vlaanderen: personen met MS zijn personen en niet te herleiden tot hun ziekte. Zo zijn de multidisciplinaire raadplegingen geboren."

De uitbouw van de multidisciplinaire raadplegingen startte dus al vrij snel nadat je in dienst kwam als directeur?

Luc: "Dat klopt en daar is ook een reden voor. Mijn opdracht als nieuwe directeur was om eenheid te brengen in de visie, het beleid en de werking van MS-Liga Vlaanderen. Toen ik startte bestond MS-Liga Vlaanderen eigenlijk uit 5 organisaties, één per provincie. Zij opereerden vrij autonoom en namen hun eigen beslissingen. Ze stuurden bijvoorbeeld ook de maatschappelijk werkers aan.

Al snel merkte ik dat ik de doelstelling om meer eenheid te creëren niet op een-twee-drie zou kunnen realiseren en dat ik kleine stapjes zou moeten nemen. Daarom probeerde ik veel aanwezig te zijn in de provincies. In gesprek gaan met vrijwilligers en aanspreekbaar zijn is steeds mijn werkwijze geweest.

Ook de opstart van die multidisciplinaire raadplegingen was een van de handvaten om een gezamenlijk beleid en visie uit te werken. Het was een bewuste keuze om eerst op inhoudelijk niveau te werken zodat ik kon tonen: we vernieuwen en zetten een stap vooruit. In het begin werd daar argwanend naar gekeken: samenwerken met ziekenhuizen? Maar als mensen merkten dat die multidisciplinaire raadplegingen begonnen te draaien, zorgde dat voor een opening om ook andere zaken aan te pakken. Ik zocht altijd naar sleutels om dingen in beweging te krijgen. Ik kaartte heel concrete zaken aan die fout liepen om dingen structureel anders aan te pakken. En dat werkte.

Mijn motto was altijd geleidelijkheid met bewegingsvrijheid voor afwijking binnen een duidelijk doel. Ik probeerde altijd strategisch vooruit te denken met steeds een plan B in het achterhoofd. Het was de manier om vooruit te geraken. Steeds het grote plaatje, namelijk onze ondersteunende rol naar personen met MS en de organisatie die hiervoor nodig is, voorop stellen, maar uitvoeren op mensenmaat. Ik wou geen God de vader spelen en zeggen: nu moet het zo gebeuren. Nee, stap voor stap, met heel veel geduld, maar ook weten waar je naartoe wilt. En dit alles in het besef dat je niets alleen kan realiseren. Daarbij kreeg ik steun van verschillende collega's, vrijwilligers en bestuursleden om samen die stappen te kunnen zetten."

Wat waren de belangrijkste uitdagingen toen je startte als directeur?

Luc: "Er was onvoldoende gevoel van eenheid onder de noemer van MS-Liga Vlaanderen. En dus gingen we op zoek naar een gezamenlijke identiteit zodat mensen zich niet enkel zouden identificeren met hun provinciale of regionale afdeling maar ook met MS-Liga Vlaanderen. Samen en gecoördineerd konden we immers meer aan. En dus hebben we ingezet op een uniform personeelsbeleid, een gelijk aanbod inzake dienstverlening over heel Vlaanderen en Brussel en een professioneler financieel beleid.

We zaten vroeger ook met drie vzw's: MS-Liga Vlaanderen, het steunfonds voor wetenschappelijk onderzoek en WOMS. Mijn visie was: waarom moet je 3 vzw's onderhouden met alle verplichtingen en administratie? Bovendien stapelden de verliezen binnen het steunfonds zich op. Het was daarom absoluut noodzakelijk om de werking van de drie vzw's te bundelen in één vzw.

Nu ben ik dan ook heel blij: we hebben een goed team van professionals en vrijwilligers en zijn financieel gezond zodat we maximaal kunnen inzetten op de ondersteuning van personen met MS en hun naasten. Intussen hebben we een nieuwe voorzitter en ging ook mijn opvolger aan de slag. Ik kan dus met een gerust hart vertrekken."

Welke uitdagingen zie je voor de toekomst?

Luc: "Natuurlijk ligt er nog heel wat werk op de plank, maar het fundament is gelegd. Structurele financiering verzekeren voor MS-Liga Vlaanderen blijft één van de grote uitdagingen. Alles wijst er intussen op dat het transversaal project, waarbij de overheid middelen ter beschikking zou stellen om de maatschappelijke werkers te erkennen als case managers en op meerjarenbasis te financieren, effectief goedgekeurd zal worden. Samen met Maria Torfs, onze vroegere voorzitter, hebben we er alvast alles aan gedaan om dat project mogelijk te maken. Ook dat stemt mij gelukkig.

Maar ook op het vlak van IT, fondsenwerving, huisvesting, ... zie ik nog uitdagingen. Nog belangrijk is een goede work life balance nastreven voor iedereen. De werkdruk ligt momenteel hoog, dus we moeten daar verder op inzetten. We hebben nu een goed team en ik zou niet willen dat mensen daar op afhaken. Ook het hybride werken moeten we verder uitbouwen. Dat is echt de toekomst om efficiënt samen te werken.

©foto Luc Hilderson

Ook onze vrijwilligerswerking kent grote uitdagingen. We zitten, net zoals heel veel andere vrijwilligersorganisaties, met een oudere populatie en het is niet altijd evident om opvolging te vinden. Bovendien is uitbreiding naar de leeftijdsgroep van personen tussen 35 en 55 jaar een bijkomende uitdaging. Zij kunnen zorgen voor vernieuwing. Daarbij spelen de personen met MS een cruciale rol. Zij zijn de sleutel om te vernieuwen door zelf in te stappen of mee in hun omgeving mensen aan te sporen om vrijwilliger te worden. Die mix zal op termijn kunnen leiden tot een nieuwe dynamiek, waarbij tegelijk ook de verdere professionalisering van de werking mogelijk zal gemaakt worden.

In mijn verleden als directeur bij Natuurreservaten vzw (nvdr. Natuurreservaten smolt in 2001 samen met de Wielewaal tot Natuurpunt) heeft een andere aanpak goed gewerkt. Door in te zetten op 'Natuur voor iedereen' is daar de verjonging bij vrijwilligers gekomen. Bovendien had je bij Natuurreservaten vzw een instroom van jonge mensen die uit de JNM (Jeugdbond voor Natuur en Milieu) kwamen en ook zo kreeg je regelmatig nieuw bloed. Daarom is het ook belangrijk om de vrijwilligers uit de Jongerenwerking meer te betrekken bij onze centrale werking. Zo kunnen we horen hoe ze naar dingen kijken en wat zij willen. Die vernieuwing en verjonging is absoluut noodzakelijk."

Als je nu terugkijkt: zijn er dingen die je anders zou gedaan hebben?

Luc: "Ik kan niet echt het oorzakelijk verband aantonen maar ik denk dat mijn werk bij MS-Liga Vlaanderen niet altijd een zegen is geweest voor mijn gezondheid. Ik heb zona gehad, problemen met de rug, hartproblemen, … Dat waren allemaal signalen dat ik over mijn grenzen ben gegaan en dat ik te veel spanning opstapelde. Daar heb ik wel spijt van, maar dat heb ik mezelf aangedaan. Loslaten vind ik moeilijk, dat zit in mijn karakter. Ik ben erg begaan met wat er gebeurt binnen MS-Liga Vlaanderen. Achteraf gezien zou ik mezelf af en toe wat meer zin voor relativering toewensen. En verder heb ik een kater overgehouden aan de vier mensen die we in 2019 om economische redenen hebben moeten ontslaan."

Wat was voor jou de belangrijkste motivatie om jouw job te doen?

Luc: "Als je ziet hoe sommige personen met MS de dag moeten doorkomen dan helpt dat om zelf de kracht te vinden om door te gaan als het moeilijk gaat en je weer eens tegen de muur loopt. Je moet de kracht van personen met MS leren waarderen en gebruiken als motor om vooruit te gaan. Als je kijkt naar de mensen om wie het gaat binnen MS-Liga Vlaanderen, de personen met MS, dan besef je dat je voor een fantastisch mooie organisatie mag werken."

Welke waardevolle les heb je geleerd bij MS-Liga Vlaanderen?

Luc: "Geduldig zijn om je doel te bereiken en onderweg genoeg speelruimte geven aan iedereen om mee aan te haken. Anders blijf je alleen staan en verandert er niets. Ofwel denk je dat je iets bereikt hebt en kijk je om en dan is er niemand mee. De sterkte van leiding geven is het beste uit iedereen krijgen. Je moet altijd samenwerken. Je hebt de expertise van verschillende mensen nodig en moet inschatten wat hun sterktes zijn. Vervolgens moet je mensen kansen geven en blijven geven. Dat maakt je sterk en rijk als organisatie. Ik heb zelf ook mijn sterktes en zwakten dus heb ik anderen nodig om mijn zwaktes te compenseren. Om dat goed te doen moet je daarin investeren, want dat zal achteraf renderen."

Wat heb je geleerd door het werk dat jou als persoon veranderd heeft.

Luc: "De verrijking als mens leer je in de ontmoeting met anderen. Het gaat om de mensen die in de voorbije 15 jaar op mijn pad zijn gekomen en waar ik iets van heb kunnen meenemen of waarmee ik samen iets heb kunnen doen. Dat heeft ook altijd centraal gestaan in mijn carrière: telkens de verbinding maken met anderen. Maar ik heb ook mezelf beter leren kennen: wat kan ik goed en wat niet."

Wat was voor jou het mooiste moment uit jouw carrière?

Luc: "Er zijn er heel veel, vooral in die ontmoeting met mensen. Maar één wil ik wel graag vernoemen: het verhaal van de patient experts.

Om te participeren als patiëntenorganisatie heb je mensen nodig die het individuele niveau kunnen overstijgen en het kunnen hebben over de bredere problematiek van personen met MS. Die mensen hadden we binnen MS-Liga Vlaanderen nog niet en ik vond het echt cruciaal dat we personen met MS hiervoor zouden opleiden. Vanaf 2016 begon ik hiervoor te pleiten. Toen ik daar in 2019 groen licht voor kreeg van ons bestuursorgaan was ik echt gelukkig.

Er zit een hele staart aan het verhaal van de patient experts. In mijn achterhoofd zag ik het namelijk als een kans om vernieuwing te brengen binnen onze organisatie. Het zijn personen met MS die zorgen voor die vernieuwing. Zo is MS-Liga Vlaanderen ook gegroeid: door personen met MS en hun omgeving. Dat heb ik altijd als mijn job gezien: die staart zien. Het is niet alleen kijken naar het nu, maar ook verder kijken wat er nog achter zit, wat door een bepaalde beslissing daarna mogelijk zal zijn."

Wat zou je ons als collega's toewensen?

Luc: "Vooral niet opgeven. Het zal moeilijk blijven om dingen in beweging te krijgen. Niet doemdenken maar geloven dat er wel dingen mogelijk zijn en er energie in blijven steken. Altijd goed weten waar je naartoe wilt.

En zeker ook tussen de vrijwilligers blijven staan. Het is een samenspel want anders geraken we nergens. Een mooi voorbeeld hiervan is de oprichting van onze afdeling Oost-Brabant. Er was in die regio geen werking meer, we moesten van nul beginnen. Als startpunt hebben we daar personen met MS samen gebracht. In het begin was dat een klein groepje mensen maar die brachten zelf ook weer mensen mee. Vervolgens zochten we een paar mensen die de werking van de afdeling echt wilden trekken. Daarna zorgden we voor ondersteuning om de werking stap voor stap uit te bouwen door bijvoorbeeld mee te helpen zoeken naar financiering. Ik gaf de vrijwilligers van de nieuwe afdeling ook het signaal dat ze altijd op mij konden rekenen. Zo hielp ik zelf nog mee pintjes tappen omdat ze niemand vonden.

Niet dat alles direct supervlot verliep voor de afdeling in Oost-Brabant. Het is een zoektocht geweest van vallen en opstaan: wat voor soort activiteiten spreekt mensen aan? Op welke tijdstippen bied je die aan? Maar intussen draait die afdeling echt goed en ben ik heel fier op de vrijwilligers die er hun schouders onder zetten. En waarvoor ik echt blij ben is dat de afdeling spontaan bereid is om te delen met andere afdelingen. Iets dat ik op grote schaal wil promoten."

Wat ga je missen?

Luc: "De collega's uiteraard, maar ook bepaalde mensen die ik doorheen de jaren heb leren kennen en die gelijkstemde zielen zijn of waarbij je elkaar goed aanvoelt. Het is toch een deur die je dicht trekt en dat zal een gemis zijn. Al heb ik met sommige mensen uit organisaties waar ik eerder werkte nog altijd contact, dus hopelijk gebeurt dit ook met mensen uit MS-Liga Vlaanderen."

Wat ga je doen tijdens je pensioen?

Luc: "Zorgen voor de kleinkinderen, wat ik nu ook al doe. De vierde is op komst dus we zullen de handen vol hebben. Maar ik wil ook graag veel muziek spelen met mijn eigen band, Waking up Dolores en in duo met JP's Epiphanies. En reizen natuurlijk. Maar ook in de tuin werken en eindelijk eens een cursus fotografie starten … gewoon bezig blijven dus. Van Natuurpunt en het VEF (De Vereniging voor Ethiek in de Fondsenwerving) kreeg ik al de vraag om vrijwilligerswerk te doen. Maar ik wil dat enkel nog doen als het binnen mijn tijdbesteding past want ik wil vermijden dat ik te veel hooi op mijn vork neem."

Heb je tot slot nog een boodschap voor personen met MS?

Luc: *"Geloof in jezelf, in je eigen kracht en geef niet op."*

Karolien Van de Velde,
verantwoordelijke vrijwilligerswerking & communicatie

Paul Vanlimbergen
adjunct-directeur

Stiene Catteeuw
stafmedewerker & maatschappelijk werker

Mag ik het ook weten?

Uitnodiging weekend tieners van een ouder met MS

Ben je een tiener tussen 10 en 15 jaar? Heb je een ouder, broer of zus met MS? Wil je meer weten over de ziekte MS? Wil je een leuk weekend vol plezante activiteiten beleven? Lees dan zeker verder! Dan is dit tienerweekend iets voor jou!

Het vindt plaats op 20, 21 en 22 oktober 2023 in het Jeugdvakantiecentrum Duin en zee, waar genieten centraal staat en dagdagelijkse zorgen even vergeten kunnen worden.

Wat gaan we doen?

Op vrijdagavond verwelkomen we alle tieners en maken we op een leuke manier kennis met elkaar. Zaterdag en zondag worden informatiemomenten over MS en 'Wat betekent MS voor het gezin' afgewisseld met sport, spel en zwemmen.

Het weekend wordt begeleid door enthousiaste jonge vrijwilligers en een medewerkster van MS-Liga Vlaanderen.

Prijs?

35 euro per tiener, vanaf de tweede tiener uit eenzelfde gezin: 30 euro per kind.

Adres?

Jeugdvakantiecentrum Duin en Zee, Fortstraat 128 in 8400 Oostende

Meer info?

Voor vragen kan je steeds terecht bij:

- Liesbeth Rijkers, maatschappelijk werker, gsm 0470/13 02 45 of het algemeen nummer 078/48 20 82 en via e-mail socialedienst@ms-vlaanderen.be.
- Katrien Tytgat, projectcoördinator, gsm 0477/42 54 29 en via e-mail project.coordinator@ms-vlaanderen.be.

Heb je interesse?

Schrijf je dan snel in via de website www.ms-vlaanderen.be. Dat kan tot 15 september 2023.

Het wordt echt een tof weekend, met veel leuke activiteiten en een kans om ook eens andere tieners te ontmoeten. We hopen je te mogen verwelkomen.

Opgelet: het aantal deelnemers is helaas beperkt tot 16!

Tot dan!

Liesbeth, Katrien, Sofie, Viviane en Kobe

Met dank aan nationale loterij

Reuzenkano

Zondag 18 juni om 12u45: Reuzenkano

We trekken er een middag op uit in een reuzenkano. Samen verkennen we in twee teams het Gavermeer in Kortrijk. Ervaren kanoërs leren ons de kneepjes van het vak en begeleiden dit avontuur.

Na de fysieke inspanning is er nog tijd om na te praten bij een drankje.

Je kan één extra persoon meebrengen. Deze activiteit is rolstoeltoegankelijk en we bieden hulp bij de transfer naar de kano.

Kostprijs (incl. activiteit en drankje):
Jongere met MS: 8 euro
Extra persoon: 16 euro

Ardennenweekend Een weekend zonder zorgen!

Vrijdag 8 september vanaf 17u tot en met zondag 10 september om 18u: Ardennenweekend

Hou je van actie of wil je liever heerlijk ontspannen? Wil je genieten van de omgeving en andere Jongeren met MS leren kennen? Dit kan allemaal tijdens ons Ardennenweekend! Een weekend zonder zorgen met 20 Jongeren met MS. We voorzien vervoer, lekker eten, comfortabele bedden, toffe activiteiten en last but not least een eigen sauna, hamam en zwembad. En dat alles voor het kleine bedrag van €25.

De geplande activiteiten zijn vrijblijvend, je kan steeds opteren voor een rustmoment. Niets moet, alles mag!

Het huis waar we verblijven en de activiteiten zijn rolstoeltoegankelijk.

Kostprijs (incl. twee overnachtingen, vervoer, alle maaltijden en dranken, activiteiten):

Jongere met MS: 25 euro

Inschrijven voor deze activiteiten kan via onze socialemediakanalen.

Verslag **online cooking**

Op zondag 11 december 2022 stond er opnieuw een workshop online cooking op het programma met chef-kok Ilke Montag.

We maakten verschillende Midden-Oosterse gerechtjes en sausjes die als hapjes eindeloos gecombineerd kunnen worden. We toverden onder meer Libanese bloemkool, baba ganoush, een fattoush-salade en falafelballetjes op tafel. Naast al deze gerechtjes maakten we ook een non-alcoholisch aperitief op basis van groene thee en limoen.

We sloten de workshop af door te smullen van al dat lekkers terwijl we gezellig virtueel aan tafel zaten met elkaar.

Eva GEURTS

Verslag **snorkelen**

Op zaterdag 21 januari 2023 trokken we naar Beringen om de zeemeerminnen en -mannen in onszelf naar boven te halen. De grootste groep mensen die ik ooit samen zag bij een activiteit van de Jongerenwerking trotseerde de sneeuw om samen te snorkelen.

We kregen eerst de kans om het aquarium te bewonderen waar we later in zouden plonsen. Toen iedereen aangekomen was, kregen we uitleg over de regels van het bad en kozen een wetsuit, zwemvliezen, een snorkel en een duikbril. Omdat we met zoveel waren, moesten sommigen zich in een net te klein wetsuit wurmen. Gelukkig hielpen we elkaar!

Daarna doken we met z'n allen het water in. Wat we daar zagen was magisch! Grote en kleine vissen, autowrakken, zuilen en zelfs een echte beachbar! Vrolijk snorkelden we rond en deden af en toe een babbeltje met andere lotgenoten of hun familieleden en vrienden. We maakten ook een leuke groepsfoto in het water. Zo hebben we allemaal een leuk souvenir aan deze onvergetelijke activiteit!

Na het snorkelen in het toch wel frisse water, was het tijd voor een deugddoende warme douche. Gezellig nog wat keuvelen met elkaar met een hoofd vol shampoo, het had wel iets! Daarna was er een zaaltje voor ons gereserveerd waar we getrakteerd werden door de Jongerenwerking op een heerlijk drankje. Het uitzicht was magnifiek. We waanden ons in Oostenrijk met de sneeuw op de heuvels rondom ons!

Kortom, het was een geslaagde activiteit waarop we talrijk aanwezig waren met veel extra vrienden en familieleden. Heel erg leuk om zoveel nieuwe gezichten te leren kennen. Op naar meer van dat!

Lien DEFRAEYE

< Ondanks dat ik niet meer stevig op mijn benen kon staan, **heb ik met hulp geskied.**

- Thalia, 48 jaar

Mijn energie beperkt > me, maar niet om **leuke uitstapjes** met mijn vrouw te plannen.

- Nicolaas, 48 jaar

Verslag **escape game**

Op zondag 12 februari 2023 werd een escape game in Brugge georganiseerd. Voor mij was het de eerste keer dat ik deelnam en dat ik in contact kwam met andere jongeren met MS. Na mijn diagnose heb ik dit bewust wat vermeden. Waarom? Ik probeerde mij enorm te verzetten, 'normaal' te zijn en te doen alsof er niets aan de hand was. Dit bleek uiteindelijk toch niet het beste plan. Nadat ik mijn proces van aanvaarden in handen nam, besloot ik om eens deel te nemen aan een activiteit. Ik vond het spannend en was ook enorm benieuwd!

Ik werd meteen met veel warmte onthaald en kwam in een gezellige sfeer terecht. En toen liep de spanning op … We kregen een cape en een masker en zagen de gouden magnumfles pronken. We bevonden ons op het bal masqué en in verschillende teams probeerden we om ter snelst de fles te bemachtigen. Een superleuke en spannende activiteit, meer dan geslaagd!

Achteraf was er tijd voorzien voor een hapje en een drankje met een gezellige babbel. Het was fijn om ook eens anderen hun verhaal te horen met heel wat herkenbare dingen. En dat is fijn, ik voelde me begrepen en verbonden. We deelden dingen die je niet zomaar met iedereen kan bespreken.

Ik ben heel blij dat ik deelnam en zo in contact kwam met anderen. Iedereen heeft zijn ups en downs maar uiteindelijk is het fijn om gewoon samen plezier te kunnen maken. En daar doe je het voor.

Een geslaagde tweede activiteit van dit jaar, op naar de volgende!

Jasmina DE GRANDE

G O T
N Ǝ R
V E ?

Het vergt moed om te leven met MS.
Als u de diagnose MS krijgt, staat uw wereld even stil. Laat het niet in de weg staan om een gelukkig leven mét MS te leven. Durf om hulp te vragen. Begin met een gesprek met uw arts. Een afspraak met uw arts is vaak kort. Breng uw symptomen daarom van te voren zo goed mogelijk in kaart. Zo gaat u goed voorbereid en gericht in gesprek met uw arts.

iedereen mee dankzij HMC

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

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

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

samen met

hmc hightech mobility & communication
goed thuiszorgwinkel hoorcentrum apotheek

Dit is een initiatief van NOVARTIS met dank aan MS-Liga Vlaanderen... en de personen met MS voor het delen van hun inspirerende verhalen.
Verantwoordelijke uitgever: Novartis Pharma nv - Medialaan 40 - 1800 Vilvoorde - BE2303167163 - 16/03/2023

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!'**

Tilsystemen op maat.

Handi move INTERNATIONAL

Handi-Move 40 YEARS 1982 - 2022

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

"Be bold
be italic
but never regular"

LAAT UW COMMUNICATIE ERUIT SPRINGEN !

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

RB

WWW.RBDESIGN.BE

Kies je eigen weg

Révimex
invoerder van mobiliteit

www.revimex.be

Vraag ernaar bij uw erkend verkooppunt!

30 mei - Wereld MS-dag

Dinsdag 30 mei vieren we de Wereld MS-dag. Een dag die MS-Liga Vlaanderen als patiëntenorganisatie niet zomaar aan zich voorbij laat gaan. 30 mei staat in het teken van MS, een chronische en ongeneeslijke aandoening. We willen meer awareness creëren voor de aandoening, solidariteit vieren en hoop koesteren voor de toekomst. In de aanloop naar de Wereld MS-dag organiseren we al voor het derde jaar op rij een webinar en de MS-express.

Gratis webinar op 27 mei

Op zaterdag 27 mei organiseren we een gratis webinar voor personen met MS en hun naasten. Tijdens deze webinar zullen we focussen op onzichtbare symptomen bij MS. Zowel een ervaringsdeskundige als experts gaan dieper in op volgende thema's: vermoeidheid, cognitieve en seksuele problemen. Ons doel is om het opnieuw zo interessant mogelijk te maken voor jou als persoon met MS, maar ook voor je omgeving.

Noteer 27 mei alvast in je agenda. We verwelkomen je graag digitaal om 10 uur, afsluiten doen we rond 12 uur. Meer informatie over de sprekers en de inschrijving vind je terug op onze website: webinar.ms-vlaanderen.be!

Hopelijk tot dan?

MS-express

Niet alleen onze webinar, maar ook de MS-express is aan zijn derde editie toe. Wij dagen jou uit om in de week voor de Wereld MS-dag elke dag te lopen of wandelen. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat een gezonde levensstijl een positief effect heeft op je leven en je MS. Schrijf je in voor de MS-express, laat je sponsoren voor €2 per kilometer en ga het engagement aan om tussen 22 en 29 mei zo veel mogelijk stappen te zetten.

Door je in te schrijven voor deze actie werk je niet alleen aan je eigen gezondheid, maar steun je ondertussen ook nog eens het goede doel! Samen zetten we ons beste beentje voor in de strijd tegen MS!

Meer informatie vind je terug op onze website https://samen.ms-vlaanderen.be/nl/ms-express-2023 of scan de QR-code!

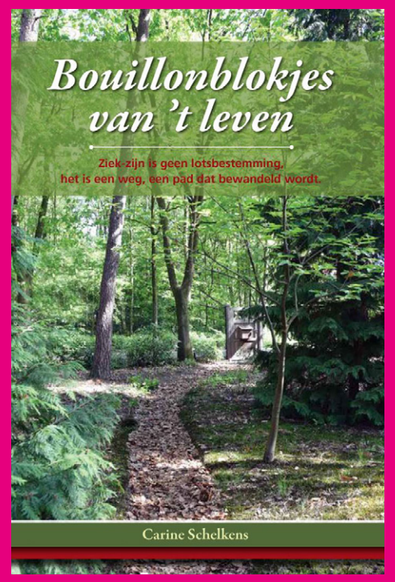
Podcast
'Bouillonblokjes van ‘t leven'

Carine Schelkens is een persoon met MS en zij schreef gedurende twaalf jaar columns die gebundeld werden in het boek 'Bouillonblokjes van ‘t leven'. Alle ingrediënten komen aan bod en steeds weet zij er een optimistische draai aan te geven, vaak met een vleugje humor, maar steeds in alle realiteit. Het boek werd gepubliceerd in 2017 en was snel uitverkocht. Het is enkel nog verkrijgbaar in enkele Vlaamse bibliotheken.

Carine besloot het boek ook persoonlijk in te spreken. De vijf hoofdstukken zijn verdeeld in 10 podcasts van elk ongeveer 30 minuten. Ongetwijfeld herkenbaar als je zelf MS hebt, maar ook boeiend als je meer wil weten over hoe het is om te leven met MS.

Je kan de podcast 'Bouillonblokjes van ‘t leven' beluisteren op Spotify.

Spotify



ZOEKERTJES

Gezocht:
Gait Sensor (om in schoen te leggen)
En dit voor Orthese van Bioness NESS L300. Ook interesse om eventueel elektroden over te nemen.

Regio: Gent
Contact: 09/282 71 54

Buitenscooter
Vermeire - LA carpo 4, shopper met 4 wielen. Nieuw van 21/02/2018. Perfecte staat, nog geen 5 kilometer mee gereden, er zit sinds 2 jaar een nieuwe batterij in. Kleur is grijs met 2 spiegels en krukkenhouder.

Richtprijs: gratis
Regio: Erpe-Mere
Contact: 0496/27 80 94

Aankoppelwiel voor rolstoel
Merk Strycker, aankoopjaar 2016, voor rolstoel met vast frame. Elektrisch, drie snelheden (tot 25 km/uur) in goede staat. Boodschappenmand en extra (nieuwe) batterij inbegrepen.

Richtprijs: € 850
Regio: Antwerpen/Schoten
Contact: t.daems@telenet.be, 0476/21 42 78

Krukken
Twee vierpikkelkrukken in goede staat. Merk Vermeiren.

Richtprijs: 20 euro
Regio: Deinze
Contact: dimitri.dhaeyere@gmail.com - 0478/30 01 38

Oproep tot de kopers en verkopers

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

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

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

De redactie.

Gezocht:
vrijwilligers MS-campagne

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

Contact:
Katrien Tytgat

T 0477/42 54 29

of

project.coordinator@ms-vlaanderen.be

COLOFON

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

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

Vormgeving:
Creasonus
www.creasonus.be

Samenstelling:
Sarah Mazzei / Elke Saron

Eindredactie:
Sarah Mazzei

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

Verantwoordelijke uitgever:
Chantal Van Audenhove
Boemerangstraat 4
3900 Pelt

Contacteer ons

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

Op afspraak

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

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

Telefoon

Wil je ons via **telefoon** bereiken?

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

E-mail

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

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

Chat

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

- Surf naar onze website www.ms-vlaanderen.be. De chatmodule verschijnt rechts onderaan.
- Je kan chatten van 9u-12u en van 13u-16u (iedere werkdag, op vrijdag enkel van 9u-12u).
- Hou je lidkaart in de aanslag, of vermeld naast je hulpvraag ook duidelijk je naam en e-mailadres. Zo kunnen we je snel op weg helpen.

Post

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

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

Redactionele afspraken

De volgende MS-Link verschijnt in augustus 2023.

Teksten en foto's verwachten wij graag uiterlijk 5 juni 2023 op de centrale administratie.

Iedere auteur is verantwoordelijk voor zijn eigen artikel. De redactie behoudt zich het recht voor om artikels in te korten. Ingezonden teksten mogen max. 2 pagina's beslaan. De meningen vertolkt in de opgenomen artikels komen niet noodzakelijkerwijze overeen met de officiële standpunten van MS-Liga Vlaanderen.

De goederen en diensten waarvoor reclame wordt gemaakt in dit tijdschrift, worden niet noodzakelijkerwijze aanbevolen of goedgekeurd door MS-Liga Vlaanderen. De inhoud van de advertorials houdt op geen enkele wijze een inhoudelijke beoordeling of goedkeuring in vanwege MS-Liga Vlaanderen. De redactie behoudt zich het discretionaire recht voor om een advertorial te weigeren.

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

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

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

Word lid

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

Breng je lidmaatschap in orde via ons online platform (surf naar samen.ms-vlaanderen.be en klik op 'Lid worden') of stort 20 euro op het rekeningnummer **BE30 0011 3608 4511** met in de mededeling **'LIDGELD 2023 + voornaam en naam van het lid'**.

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

Giften

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

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

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

Transparantie begint bij inzage in de inkomsten en uitgaven. Je vindt een taartdiagram met de door de revisor gecontroleerde en door de Algemene Vergadering goedgekeurde inkomsten en uitgaven op onze site (www.ms-vlaanderen.be). Voor meer financiële info contacteer je ons best via volgend e-mailadres: boekhouding@ms-vlaanderen.be.

Privacy

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

ms mindset

Supporting you every day

Leven met MS. Neem jij genoegen met minder of verlang je meer?

SCAN ME

Connecteer via www.ms-mindset.be

Informatie over MS

Het leven van alledag

Educatieve, interactieve inhoud

Persoonlijke verhalen (Blog)

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

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