

LIDWINA'S NIEUWSBRIEF

Driemaandelijks tijdschrift **juli - augustus - september 2010**

Afgiftekantoor Tongeren - **P 802073**

v.u. R.Medaer - de Gerlachestraat 6 - 3500 Hasselt

België - Belgique

P.B. - P.P.

3700 TONGEREN

BC 30759



In dit nummer:

Voorwoord	2
Bewust worden van je lichaam	3
De dagelijkse dingen, maar dan met MS	4
Een medicijn om beter te lopen?	5
Pijnproblemen en MS	6
Mijn verhaal: een lezeres vertelt...	7
Aan het werk met MS	9
Interview met Marleen Deruytere	10
Een klein beetje een wonder...	12



Lidwina voor MS vzw



Voorwoord

Beste lezer,

de vakantieperiode is weer voorbij: ik denk dat ook mensen met MS en hun familie hebben genoten van zon, water en een ontspannen sfeer. Maar jammer genoeg zijn er nog veel vakantiecentra niet toegankelijk voor mindervaliden. In Groot-Brittannië zijn er vakantiecentra waar ook zorg verstrekt wordt. In België zijn er bij mijn weten maar weinig van zulke centra. Spa, Oostende? Misschien een idee om mee te nemen voor de nieuwe minister.

Alleszins is het begin van het nieuwe schooljaar een tijd om vooruit te kijken: wat mogen we zoal verwachten op het gebied van MS?

Zowel in België als in Nederland wordt een nieuwe regering gevormd: wat zal het beleid zijn rond zorg voor mindervaliden en MS in het bijzonder? Thuiszorg, thuisverpleging, kinesitherapie, betaalbare geneeskunde en sociale opvang, zijn in Vlaanderen de voorbije 25 jaar goed uitgebouwd en een reële meerwaarde voor de persoon met MS. Deze diensten terugschroeven zou erg jammer zijn. Laten we hopen dat de grote belangenverdedigers van zieke mensen hun werk goed doen!

Wat kunnen wij verwachten op gebied van research en onderzoek? Mij valt op dat er meer aandacht is voor symptomatische behandeling, ook bij secundair progressieve MS. Ik denk dat dit een goede evolutie is, tenslotte is dit de grootste groep mensen met MS.

Ook lees ik dat in Canada 2,4 miljoen dollar besteed wordt aan het onderzoek naar de effectiviteit van het verbeteren van de veneuze afvoer uit de hersenen, de zogenaamde “Liberation therapy”. De eerste resultaten van dit onderzoek wijzen echter uit dat de “chronische cerebrospinale veneuze insufficiëntie” niet bestaat bij MS. De ideeën van dokter Zamboni zouden dan wel eens met een “flop” kunnen eindigen. Bemoedigend is dan echter weer dat nieuwe symptomatische behandelingen met 4-aminopyridine het lopen kunnen verbeteren. Hierover trouwens meer verderop in dit nummer.

Ook een proef met lamotrigine in Londen met 120 MS-patiënten, toonde een betere loopfunctie bij de behandelde groep. Een andere proef in Californië met naltrexone leverde dan weer geen resultaat op. In Groot-Brittannië komt een orale spray op de markt met cannabis extract, bedoeld om spasticiteit tegen te gaan. Het middel wordt terugbetaald onder strikte criteria. Er is nogal wat kritiek op dit medicijn (sativex) omdat de testresultaten niet echt overtuigend waren.

Een ander belangrijk aspect van symptomatische behandeling, blijft revalidatie. De wetenschappelijke inbreng wordt steeds groter hetgeen de effectiviteit alleen maar ten goede kan komen. Leuk om weten is ook dat de producenten van hulpmiddelen steeds meer aandacht voor design hebben. Dit maakt dat er echt mooie rolstoelen op de markt komen, er zijn hippe krukken en wandelstokken beschikbaar en scooters en driewielers hebben soms iets van een Harley Davidson.

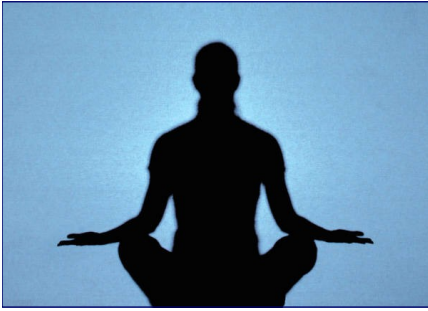
Tenslotte zou ik een oproep aan onze lezers willen doen om te reageren op Lidwina's Nieuwsbrief met vragen, bedenkingen en waarom niet, een eigen bijdrage.

Alvast veel leesgenot en tot over drie maanden.

Dr. R. Medaer
voorzitter

Bewust worden van je lichaam

Misschien voelt je lichaam soms anders aan dan je zou willen: je arm wil niet meer zo vlot omhoog, je been hapert, je evenwicht is blijkbaar ver te zoeken...

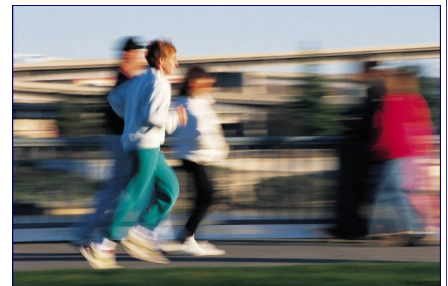


Stilstaan bij je lichaam. Wanneer je ziek bent, sta je vaker stil bij je lichaam. Griep doet je lichaam anders aanvoelen, spierpijn, vermoeidheid... Een verkoudheid kan ervoor zorgen dat je het gevoel hebt dat je hoofd op springen staat. Maar, na een bepaalde periode, wanneer je genezen bent, ga je gewoonweg weer verder met je leven en je lichaam. Je hebt nog maar weinig aandacht voor de gewaarwordingen in je lichaam. Maar wat gebeurt er met je lichaam wanneer je chronisch ziek bent? Wat speelt er zich af in je lichaam wanneer je MS hebt?

Misschien is het goed om hier even bij stil te staan... Stil staan... Stil zitten... Luisteren naar je lichaam... Voelen wat je lichaam doet... Voelen hoe je lichaam beweegt bij elke ademhaling...

Je lichaam geeft signalen aan: het geeft aan waar je grens ligt en wanneer je je grens bereikt hebt. Maar al te vaak lopen we ons lichaam voorbij. We moeten mee met de maatschappij en dat betekent dan ook niet stoppen, maar blijven presteren. Stilstaan, 'niets doen', wordt dan ook door de buitenwereld vaak gezien als 'lui zijn'. Vaak zien we ons lichaam als een hulpmiddel dat ons bepaalde zaken doet ondernemen. We bevelen ons lichaam om verder te gaan, ook al is het moe.

Maar je lichaam kan hier anders over denken. Ga eens na hoe je lichaam aanvoelt wanneer je teveel hooi op je vork hebt genomen. Probeer ook eens je lichaam te ervaren wanneer je een moment van rust hebt ingelast. Is er een verschil merkbaar? Een verschil op lichamelijk vlak? Een verschil op emotioneel vlak?



Vele personen met MS hebben te maken met vermoeidheid. Vaak komt deze vermoeidheid in perioden voor, waarbij je je bijvoorbeeld de ene dag fit voelt en de andere dag de deur niet uit kan van vermoeidheid. Het onvoorspelbare karakter van deze vermoeidheid wordt als frustrerend ervaren en kan gepaard gaan met boosheid, verdriet of angst. Op deze momenten kan het zinvol zijn om na te gaan welke signalen je lichaam je aangeeft. De volgende vragen kunnen je hierbij op weg helpen:

- ◆ Wat geeft je energie/kracht? Hoe voel je dit aan je lichaam?
- ◆ Wat neemt energie weg? Welke handelingen zijn te belastend?
- ◆ Waaraan merk je dat je over je grenzen bent gegaan? Welke signalen geeft je lichaam je dan?

Je kan dit toepassen bij alle lichamelijke ongemakken die je ervaart. Ook is het zinvol stil te staan hoe je je lichaam in zijn geheel ervaart. Is dit veranderd sinds je de diagnose MS hebt gekregen? Geregeld wordt aangegeven dat je lichaam niet meer doet wat jij wil. Je kan fysiek je lichaam anders gewaarworden. Maar ook emotioneel kan het zijn dat je anders naar je lichaam kijkt. Misschien heb je het gevoel niet meer te kunnen vertrouwen op je lichaam. Ook dit kan van invloed zijn op hoe je lichamelijke signalen interpreteert: angst om je lichaam te overbelasten of blijven doorgaan omdat de vermoeidheid toch altijd aanwezig is.

Je bewust worden van lichamelijke signalen en hiernaar handelen betekent ook je verantwoordelijkheid opnemen omtrent de zorg voor je lichaam. Neem de tijd om je lichaam terug te ontdekken... Neem eens de tijd om te luisteren naar wat je lichaam je vertelt ...

Als we niet kunnen rusten, is dat omdat we niet zijn gestopt met rennen.

De dagelijkse dingen, maar dan met MS.



Egbert Mulder schreef een verhalenbundel met bovenvermelde titel. In 46 korte verhalen schetst hij wat MS in het dagelijkse leven met hem doet. De lezers zijn enthousiast.

Er zijn maar weinig mensen die dit boek ongelezen kunnen laten. Behalve voor (de naaste omgeving van) mensen met MS, kan het ook een nuttige leeservaring betekenen voor ambtenaren achter de diverse loketten, beleidsmakers en iedereen die betrokken is bij de MS-zorg. Vooral de kwart eeuw patiëntenervaring die Egbert Mulder met zich meedraagt, maakt zijn boek voor de medische wereld tot een uniek document.

Iedereen heeft zijn eigen MS. Sommigen mensen hebben meer verschijnselen dan andere. Door de ziekte duur en fase waarin Egbert zit, kan hij terugkijken op nogal wat verlieservaringen wat betreft zijn lichamelijk functioneren. Naarmate een arts meer ervaring met MS heeft, krijgt hij ook meer aandacht voor de meer zeldzame klachten. En die overstijgen de sjablonen uit de medische leerboeken. Minder frequente en zeldzame klachten komen niet zo naar voren in die leerboeken. Dokters staan soms onvoldoende open voor de grote diversiteit van het ziektebeeld

en de verschillende wijzen waarop patiënten hun klachten verwoorden.

Dit boekje is bitter hard nodig. Mensen met MS kunnen zich moeilijk verweren en organiseren. Ze zijn kwetsbaar. Op individueel niveau zie je dit ook: ze moeten zich door een jungle van papieren en loketten heen werken om een voorziening te bemachtigen. Het lijkt wel een ontmoedigingsbeleid.

Het boek bevat tal van voorbeelden die de hierboven opgesomde stelling illustreren. Ook na de diagnose werkte Egbert door, tot het echt niet meer ging.

Op de vraag waarom hij dit boek eigenlijk heeft geschreven is het antwoord klaar en duidelijk: “Misschien wel voor het volk. Wat voor mij steeds duidelijker wordt, is dit: mensen weten allemaal wat MS is, maar niet wat de impact ervan is. In die zin voel ik me een ambassadeur van de ziekte. Ik probeer het in beeld te brengen voor de rest van de wereld die het niet heeft. MS is een gluiperige rotziekte. Je wordt gesloopt.”

Geen onderwerp blijft onaangeroerd: het opschalen van de hulpmiddelen, de verhuizing die uiteindelijk onafwendbaar blijkt, de seksuele beleving en de toiletperikelen. Het passeert allemaal tussen pagina 1 en 106.

Toch is dit geen boek om bij de pakken neer te zitten. De schrijver doorspekt zijn lotgevallen bovendien met een prettige dosis humor. “Ik ben wel goed in het berusten, inmiddels. Dan maar niet, denk ik als iets niet meer gaat. Mijn advies aan anderen is: proberen een beetje de humor en dynamiek in het leven te houden. Dat is de eigenlijke essentie, denk ik. Als je gaat neerploffen en alleen maar TV gaat zitten kijken of op de kinderen gaat zitten wachten – die ik trouwens niet heb – dan maak je jezelf zo passief. Dat vind ik zonde van je leven. Zoek de grens op, maar provoceer hem niet.”

De verhalenbundel *De dagelijkse dingen, maar dan met MS* van Egbert Mulder is verschenen bij uitgeverij Boekscout.nl te Soest. Zie ook www.egbert-mulder.nl

Roland Louwagie
Bron: MENSEN

Lidwina's Nieuwsbrief wordt op ruim 1800 exemplaren gratis verstuurd naar alle bezoekers, sponsors, sympathisanten en bekenden van het MS-huis. Het maken en verspreiden ervan kost aan de vzw Lidwina voor personen met MS echter veel inzet, tijd en financiële middelen.

Wilt u onze vereniging daarbij steunen, dan is uw bijdrage altijd welkom op het rekeningnummer **BE28 2350 3042 0020** BIC-code: **GEBABEBB**

4-Aminopyridine: een medicijn om beter te lopen?

In maart 2010 keurde de Amerikaanse F.D.A. de verkoop goed van Fampridine (4-Aminopyridine) met als indicatie loopstoornissen bij MS. Ook bij ons zal het middel op de markt komen.

Een dubbelblinde fase 3 proef heeft aangetoond dat niet zieke personen gedurende 6 seconden een gemiddelde afstand stappen van 7 meter. Bij patiënten in de proef duurde het 7 meter gaan tussen de 8 en 45 seconden. 35 % van de met Fampridine behandelde personen liep sneller terwijl dit voor de met placebo behandelde personen maar 8 % was.

In een andere proef waren deze verschillen tussen Fampridine en placebo 44 % en 9 %. Gemiddeld liepen de met Fampridine behandelde personen bijna een seconde sneller dan de placebo's.

Men kan zich afvragen of behandelen dan wel de moeite is, zeker als men weet dat het medicijn in de V.S. 13.000 \$ per jaar zal kosten.

Fampridine is eigenlijk een oud medicijn met een nieuw kledje. Het actieve bestanddeel is 4-Aminopyridine en dit werd vroeger ook al voorgeschreven, maar moest dan bereid worden door de apotheker. Het medicijn werkte tot nu toe kortdurend en kan (eerder zelden) epileptische toevallen uitlokken. In Fampridine komt het actieve bestanddeel slechts traag vrij, daardoor zal het langer werken en is de kans op epilepsie nog geringer.

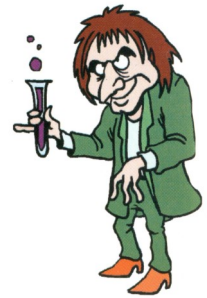
Naast een effect op lopen heeft Fampridine mogelijk ook een gunstig effect op het zien, op arm- en handfunctie en op moeheid.

Er is op dit ogenblik discussie of een relatief duur medicament met relatief weinig effect op de symptomen van MS wel op de markt moet komen.

Alleszins is een promotiecampagne gestart rond Fampridine en zullen mensen met MS toch weer een nieuw symptomatisch middel ter beschikking hebben.

Dr. R. Medaer

Bron: Annals of neurology 2010; 68: A8.



Sleepvoet? Dé oplossing: NESS L300 !

Voor personen met een sleepvoet lijken de eenvoudigste taken soms onoverkomelijk.

De NESS L300 helpt deze personen op een natuurlijke en veilige manier stappen.

De NESS L300, een neuro-orthese met geavanceerde draadloze technologie, gebruikt elektrische impulsen om de voet op te heffen tijdens de zwaafphase van de gang-cyclus (het stappen).

Klinische studies tonen aan dat de snelheid, de stabiliteit en het sociale leven van de gebruikers verbetert.



De NESS L300 is de meest efficiënte manier om personen met een sleepvoet te helpen.

Meer informatie?

Contacteer de Gymna klantendienst:
089/510 550 of gymna@gymna.be

 **Bioness**
LiveOn

NESS, NESS L300, Intelli-Gait, Intelli-Sense Gait Sensor, Bioness, Bioness Logo en LiveOn zijn handelsmerken van Bioness Inc. | Vervaardigd door Bioness Neuromodulation Ltd.

Exclusieve verdeler:

www.gymna.be

gymna

Gymna hoofdzetel • Pasweg 6 C - 3740 Bilzen • T 089/510 550 • F 089/510 551 • gymna@gymna.be
Gymna Gent • Jan Samijnstr. 23 - 9050 Gentbrugge • T 09/210 56 00 • F 09/210 56 01 • gymna@gymna.be
Gymna Brussel • Imperiastr. 16 A - 1930 Zaventem • T 02/709 03 90 • F 02/709 03 91 • gymna@gymna.be

Pijnproblemen en MS

Pijn is een vaak onderschat symptoom bij MS en vele artsen brengen het bovendien niet altijd in verband met deze ziekte. Voor vele personen met MS is pijn nochtans het meest uitputtend symptoom van de ziekte: het tast hun mogelijkheid tot aangepast functioneren aan en daardoor ook hun levenskwaliteit. In het verloop van de ziekte komt pijn bij ongeveer de helft van de personen met MS voor; uitgesproken pijn komt voor bij ongeveer 20%. Tot 15% lijdt aan chronische pijnen en zoekt vaak bijkomende ondersteuning bij een osteopaat, kinesist of accupuncturist. Bij vrouwen komen pijnsymptomen tweemaal zo vaak voor.

Fysieke en emotionele factoren kunnen ook pijn veroorzaken of verergeren. Iemand met veel fysieke of emotionele problemen zal de pijn minder goed verdragen dan iemand die ontspannen en tevreden is. Chronische pijn kan op zijn beurt ook leiden tot depressie.

Ook al kan pijn het dagelijks functioneren ernstig verstoren, het vormt geen aanwijzing voor een verdere evolutie van de ziekte. De ernst, plaats en graad van pijn houden net als vermoeidheid weinig verband met de (neurologische)



graad of ernst van MS. Mensen met MS zijn echter ook vatbaar voor andere medische problemen, zoals migraine, lage rugpijn, artritis en hart- of buikklachten. De pijn kan een andere oorsprong hebben dan MS en moet dus altijd onderzocht en behandeld worden door je arts.

Medicatie bij MS-pijn

Medicatie is meestal doeltreffend voor het verlichten van MS-pijn. Samen met de arts uitzoeken welk medicijn aan welke dosis voor jou geschikt is, is een tijdrovend proces dat dagen tot weken in beslag kan nemen. Vaak is een proefperiode nodig omdat sommige medicijnen pas na enkele weken optimaal werkzaam zijn en andere gecombineerd moeten worden om effect te hebben. Wees geduldig en weet dat deze pijn vaak tijdelijk is, zodat behandeling hiervoor

meestal van korte duur kan zijn.

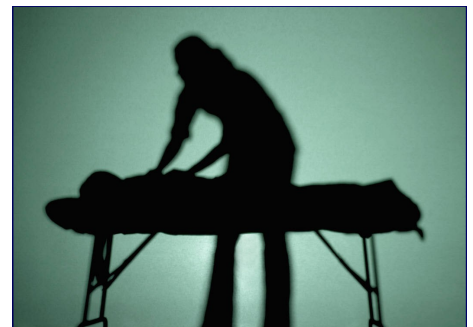
Een gewone pijnstiller zoals paracetamol of aspirine kan reeds helpen. Aspirine wordt echter best niet langdurig ingenomen omwille van de kans op maagzweren. Ook ontstekingsremmers kunnen hun nut bewijzen, maar zijn op langere termijn ook irriterend voor het maag-darmstelsel. Zij worden best niet langer dan 7 à 10 dagen ingenomen.

Revalidatieprogramma's

Kinesitherapie is vaak doeltreffend in het verminderen van rugpijn of spasticiteit. Zwemmen en andere vormen van watertherapie zijn eveneens nuttig. Massage, stretching en gangrevalidatie kunnen het comfort verhogen, wondgenezing bevorderen en het functioneren verbeteren.

Pijnmanagement door chirurgie

Als je last hebt van ernstige spasticiteit met pijn in de onderste ledematen kan je baat hebben bij een nieuwe techniek die via een chirurgisch ingeplante pomp kleine doses pijnstiller direct in het vocht in het ruggenmerg inspuit. Morfine kan ook op deze manier toegediend worden.



Pijn kan een belangrijk symptoom van MS zijn. Maar laat pijn je leven niet overheersen: een rijke dagbesteding die voldoende afleiding biedt, kan de impact van pijn op je functioneren verminderen. Ook een combinatie van verschillende behandelingen kan een goed resultaat geven: kinesitherapie, emotionele begeleiding en medicatie, samen met een vertrouwensrelatie tussen patiënt en arts, blijken vaak het best te helpen.

Paul Hermans

Mijn verhaal: een lezeres vertelt...

De kracht van positief denken

Mei 2007 kreeg ik de diagnose MS. Het voelde op dat moment als een heel groot verlies. Het verlies van een gezond leven: kinderen die voor altijd een zieke moeder zouden hebben, een echtgenoot die voor altijd een zieke vrouw zal hebben en wie weet, er later nog voor zal moeten zorgen ook.

Wat met de verbouwingen waaraan we volop bezig waren? Kan ik nog blijven werken? Hoe red ik het huishouden? Wat met mijn sociaal leven? Hoe zal mijn toekomst eruit zien? 1001 vragen en bezorgdheden spookten door mijn hoofd. Maar ook onmiddellijk de gedachte: “De diagnose kan ik niet veranderen, maar wel hoe ik ermee omga.”

Ik ben 4/5de gaan werken en er kwam poetshulp in huis. Ik werkte eraan op een positieve manier naar de dingen te kijken. De diagnose krijgen was al erg genoeg. Stel je voor dat ik er ook nog eens naar ging leven... Nee, dat wilde ik niet. Ik wilde er minstens iets positiefs tegenover stellen, zodat ik kon zeggen: “MS heeft me niet klein gekregen!”

We maakten tijd en geld vrij voor vakanties en er kwam rust in ons gezin. Ik probeerde het piekeren, de negatieve gevoelens te laten verdwijnen door me te concentreren op positieve en aangename gedachten. Als ik me ergerde aan omstandigheden die ik niet zelf in de hand had, probeerde ik die te relativieren. Op die manier heb ik mezelf sterk gemaakt en kan ik nu wel zeggen: “De diagnose MS heeft toch nog iets positiefs teweeggebracht.” Je zal mij ook niet horen zeggen: “Ik heb MS,” maar wel: “Ik heb de diagnose MS.” Het voelt heel anders!

Nu, 3 jaar na de diagnose, voel ik me sterker en positiever dan ooit tevoren. Er is sinds enkele maanden geen poetshulp meer en ik twijfel eraan om weer voltijds te gaan werken. Ook durf ik weer dromen en plannen maken voor de toekomst. Dit zou me nooit gelukt zijn zonder een positieve ingesteldheid.

Met dit schrijven hoop ik anderen te steunen in hun verwerkingsproces en hen te inspireren om op een positieve manier om te gaan met wat hen overkomt.

Onderschat vooral de kracht van positief denken niet!

G. H.

Wil ook jij laten weten hoe jij de diagnose MS ervaren hebt en hoe je geleerd hebt ermee om te gaan, of wil je gewoon je verhaal vertellen, dan kan je altijd contact opnemen met onze redactie. Mailen kan natuurlijk ook naar info@lidwina.be



**MERCK
SERONO**

drukkerij  paesen



Alle drukwerk voor handel & industrie

uitdrukkelijk goed!

drukkerij paesen nv
industrieweg noord 1199
3660 opglabbeek
t 089-85 55 15
f 089-85 65 56

ftp.drukkerijpaesen.be

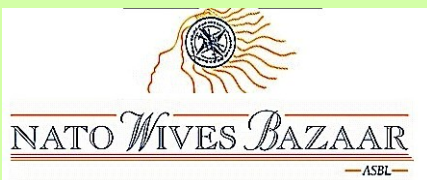
info@drukkerijpaesen.be

Heeft u familieleden, vrienden of kennissen die ook graag onze Lidwina's Nieuwsbrief zouden ontvangen? Wenst u hun ook te informeren over onze vereniging of over het MS-huis?

Stuur ons hun naam en adresgegevens en wij bezorgen hun een uitgave van onze nieuwsbrief.

Voor meer info, bezoek ook onze site:

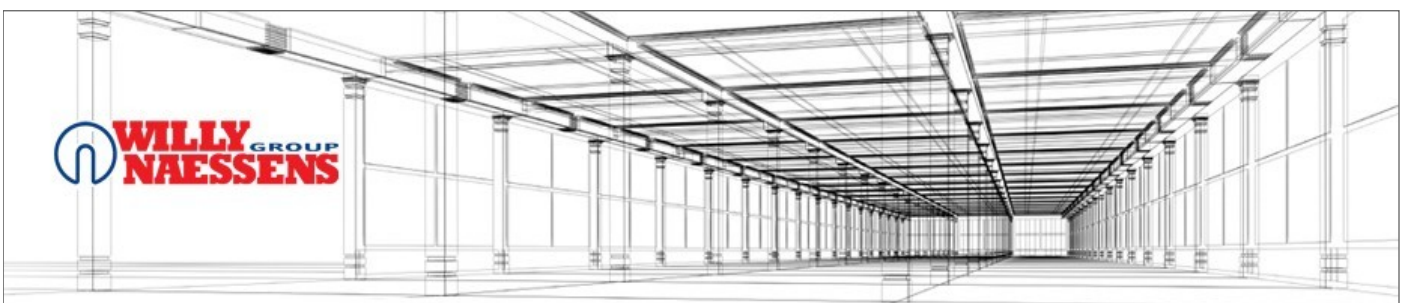
www.lidwina.be



 **cera**

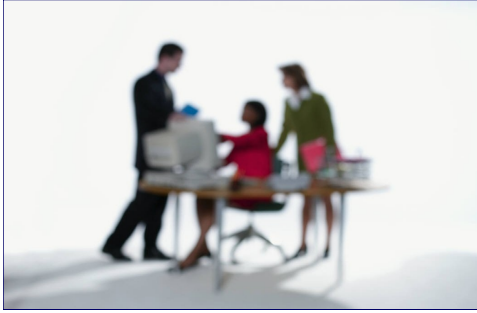
samen investeren
in welvaart
en welzijn

 **WILLY** GROUP
NAESSENS



Aan het werk met MS

Sommige mensen leven om te werken, anderen werken om te leven. Voor de meesten onder ons ligt de waarheid waarschijnlijk ergens in het midden, maar in elk geval heeft werk een belangrijke plaats in het leven.



Multiple sclerose treft vooral jonge volwassenen die op de drempel staan van de verdere uitbouw van hun sociaal, financieel en professioneel leven. Juist op de leeftijd dat jonge mensen zich vol overgave storten op de verovering van de arbeidsmarkt, leidt de diagnose MS tot veel verwarring en onzekerheid en voor velen betekent het een verlies aan werkgelegenheid een paar jaar na de diagnose.

De meeste mensen met MS beschikken echter over heel wat jobcapaciteiten en werkervaring en hebben dus waarde op de arbeidsmarkt. Velen blijven werken en behouden hun job, ook lang nadat de MS-diagnose gesteld werd en vaak zelfs tot aan de normale pensioenleeftijd. Andere mensen met MS hebben moeilijkheden om hun job te behouden of krijgen van hun arts of werkgever de suggestie dat stoppen met werken de beste keuze zou zijn.

Uit cijfers blijkt echter dat het ziekteverzuim omwille van MS met gemiddeld slechts 30 dagen per jaar maar iets hoger ligt dan afwezigheid voor algemene ziekten. Personen met MS vormen ook geen groter risico op werkgerelateerde ongevallen. Meestal gaan mensen met MS zelfs tot het uiterste om hun baan behouden.

Maar de statistieken leren ook dat tien tot vijftien jaar na de diagnose slechts 25 % van de mensen met MS nog aan het werk is. Dit is in feite erg verontrustend, omdat veel mensen met MS helemaal geen aftakelingssymptomen hebben. Heel wat mensen die hun werk hebben opgegeven, hebben nadien spijt, vooral als zij nog jaren erna ondervinden dat dit helemaal (nog) niet nodig was geweest.

Doorgaan met werken, ook als je MS hebt, kan een uitdaging zijn. Anderzijds kan je werk ook een bron van frustratie zijn, als de symptomen van je ziekte botsen met de eisen die je job stelt. Hindernissen op de werkplaats, zoals onaangepaste kantoren en gebouwen, gebrek aan sociale ondersteuning, discriminatie door je werkgever of collega's, kunnen erg frustrerend zijn.

Personen met MS die wel aan het werk bleven, ervaren na verloop van tijd ze hun inzetbaarheid op de arbeidsmarkt als zeer positief. Ze voelen zich meer aanvaard, zowel op het werk als thuis, het gevoel van welbevinden verbetert sterk en hun vitaliteit neemt aanzienlijk toe. De mogelijkheid om aan het werk te blijven, is echter ook afhankelijk van ieders persoonlijke situatie: hoe verloopt de ziekte, hoe is de concrete persoonlijke situatie in het gezin en wat zijn de financiële mogelijkheden?

Vermits de uitoefening van een betaalde activiteit zeker een belangrijke factor is in de kwaliteit van het leven, is het geven van correcte informatie en begeleiding bij het kiezen van het soort werk en werkplek zeer belangrijk voor personen met MS. Mensen met multiple sclerose kunnen immers een normaal professioneel leven leiden, mits zij worden ondersteund door hun familie, vrienden en collega's.

P. Hermans

OPENINGSUREN INLOOPHUIS Hasselt:
de 1ste en 3de donderdag van de maand:
van 14.00 uur tot 17.00 uur
de 2de en 4de donderdag van de maand:
van 18.30 uur tot 21.00 uur

MS HUIS MENEN

INTERVIEW MET MARLEEN DERUYTERE

Interviewer: Marleen, kunt u zich even heel kort voorstellen?

MARLEEN: Ik ben dus Marleen. Ik ben 48 jaar en moeder van 2 dochters (23 én 21 jaar). Van opleiding ben ik verpleegkundige en als zodanig werk ik reeds een kleine 30 jaar in de ouderlingenzorg.

I.: Hoe bent u in contact gekomen met LIDWINA Hasselt?

MARLEEN: Ik ken Dokter MEDAER al heel lang en op een keer vertelde hij mij over het bestaan van een MS-huis in Hasselt. Ik ben dat wat beginnen opvolgen via internet en van het één kwam het ander. Door het feit dat ik verpleegkundige ben van opleiding en toch één en ander afweet van MS werd mij het voorstel gedaan MS verpleegkundige te worden voor LIDWINA Vlaanderen.

I.: Wat wordt precies van jou verwacht?

MARLEEN: Het is in de eerste plaats de bedoeling dat ik in gesprek treed met personen met MS en/of hun familie en kennissen. Het kan gaan om personen die recent gediagnosticeerd zijn, maar ook om hen die reeds langere tijd door de ziekte zijn getroffen.

Later kan ik misschien een meer coördinerende rol spelen binnen het filiaal Menen: een beetje vergelijkbaar met wat Roland doet in Hasselt. Dit zal natuurlijk afhangen van het succes van dit initiatief.

I.: Wat moeten wij ons hierbij voorstellen?

MARLEEN: Eerst en vooral wil ik duidelijk stellen dat ik niet de taak van de huisarts of neuroloog wil overnemen. Ik probeer hun verlengstuk te zijn. Medisch zijn zij geschoold om de personen met MS uitleg te verschaffen over ontstaan en gevolgen van MS, maar vaak hebben ze minder tijd voor de psychologische ondersteuning en deze is ook heel belangrijk. Daar heb ik dan misschien meer mijn rol te vervullen.

I.: Hoe rekruteert u de bezoekers?

MARLEEN: Tot op heden is dit initiatief enkel en alleen bekend via wat folders. Het staat eigenlijk nog maar in zijn kinderschoenen. Op deze folder staat beschreven wat men van mij kan verwachten en hoe men contact met mij kan opnemen. Ook is er sinds enige tijd een link 'Menen' op de website "Lidwina voor MS".

Er is ook een filmpje beschikbaar. Van de gelegenheid wil ik gebruik maken om mijn broer Dirk Deruytere te bedanken voor zijn hulp bij de realisatie hiervan.

I.: Bezoekers kunnen u vrij consulteren. U dringt dus niet aan op hun komst?

MARLEEN: In geen geval. De personen met MS moeten in alle discretie hun verhaal kunnen brengen, hun vragen of opmerkingen kunnen formuleren. Ik probeer hun dan de nodige kennis en inzicht te verschaffen in de problematiek van MS, informatie te bezorgen of voor hen de nodige info op te vragen.

I.: Wat zijn uw eerste ervaringen?

MARLEEN: Ik merk duidelijk dat de mensen eerst wat aftasten. Velen zeggen het ook dat ze tijd nodig hadden om ermee naar buiten te komen en dat het moeilijk was om deze stap te zetten. Ook merk ik dat het soms eerst de partner, de naaste omgeving is die contact opneemt, en pas in een later stadium de persoon met MS zelf.

I.: Waar vinden uw contacten plaats?

MARLEEN: Momenteel komen de betrokken personen nog op bezoek in het WZC HUIZE TER WALLE MENEN. Ik werk er als verpleegkundige en krijg de kans om dit initiatief in deze setting op te starten.

Het ligt wel in de bedoeling om dit op termijn elders te doen.

I.: Wat velen zich ongetwijfeld afvragen is wat een dergelijk bezoek kost?

MARLEEN: Deze hulpverlening is volledig kosteloos. De vzw LIDWINA bestaat dankzij de belangeloze inzet van haar medewerkers en de steun van haar sympathisanten. Voor haar inkomsten kan ze enkel beroep doen op giften, bijdragen en schenkingen.

I.: Hebt u een idee van het aantal bezoekers dat u al over de vloer had?

MARLEEN: Ik kan daar geen getal op klevan. Naast de effectieve bezoekers zijn er ook de talrijke telefonische oproepen en vragen. De meesten komen na een eerste bezoek terug en dat is wel een aanmoediging.

I.: Een dergelijk project opstarten lijkt niet eenvoudig. Ondervindt u dat ook?

MARLEEN: Het is inderdaad niet eenvoudig omdat het project hier in Menen ook nog maar weinig bekend werd gemaakt, en in Hasselt is er de aanwezigheid van de bezieler van het initiatief met name Dokter Medaer. Ik krijg veel steun van daar, maar ook van mijn naaste omgeving en van het beleid van het WZC.

I.: Wat was uw laatste activiteit?

MARLEEN: Ik bracht de bezoekers die het wensten eens samen en dat was best gezellig. Ik merk dan ook dat zij nu onderling met elkaar in contact treden en dan vind ik dat mijn missie al ten dele geslaagd is.

I.: Zijn er nog initiatieven op komst?

MARLEEN: In het najaar gaan we eens samen op stap en gezellig tafelen. Daartoe deden ze immers zelf het voorstel.

I.: Momenteel komt men nog op bezoek in het WZC zei u daarnet. Staat er iets anders op stapel?

MARLEEN: Binnenkort neem ik mijn intrek in een woning op wandelafstand van het WZC. Daar wordt een ruimte voorzien waar ik de bezoekers in een huiselijker kader kan ontvangen.

Ook binnen het filiaal Menen willen we op termijn een echt MS inloophuis uitbouwen, een beetje zoals in Hasselt.

I.: Wat wordt dan meer geboden?

MARLEEN: We willen het niet houden bij praten alleen. Naast mijn individuele begeleiding willen we ook een MS inloophuis worden waar mensen met MS elkaar kunnen treffen. We willen er activiteiten organiseren, ervaringsdeskundigen uitnodigen en zomeer.

Ja, ideeën genoeg. Deze ook ten uitvoer kunnen brengen, is mijn uitdaging voor de toekomst. Hopelijk krijgen we wat respons van huisartsen en neurologen uit de streek. Maar ook hiertoe dienen nog tal van initiatieven genomen te worden.

I.: Werkt u op afspraak?

MARLEEN: Ja en neen. Ik krijg in het WZC de gelegenheid om zelf mijn agenda te bepalen.

De ene week werk ik wat meer als MS verpleegkundige dan de andere.

I.: Misschien zijn er lezers die ook eens met u contact willen opnemen. Kunt u uw coördinaten even meegeven?

MARLEEN: Telefonisch ben ik bereikbaar op 0493/19.89.31. Via mail op marleen.deruytere@hotmail.com

I.: Bedankt voor dit gesprek.

S. Acke

Hoe kunt u het huis voor personen met MS helpen?

Het huis voor personen met recente MS is maar mogelijk dankzij de steun en giften van personen, verenigingen en bedrijven. Ook u kan de vzw Lidwina voor MS steunen via:

- Overschrijving op rekeningnummer BE28 2350 3042 0020 BIC-code: GEBABEBB
Giften vanaf € 30,00 zijn volledig fiscaal aftrekbaar.
- Schenking van een **duolegaat** op naam van de vzw
Met een duolegaat hoeven uw erfgenamen geen erfenisrechten te betalen en kunnen ze dus een hoger bedrag ontvangen. Meer info hierover op www.lidwina.be

Een klein beetje een wonder...

Al meer dan zes eeuwen worden de Hasseltse Virgajessefeesten georganiseerd. Ook dit jaar werd die traditie voor de 45ste keer in ere gehouden in de loop van de maand augustus.

In die periode trekt de hele stad haar feestkledij aan: de straten en pleinen blinken onder een sfeervolle verlichting, op kleine en grote pleintjes klinkt aangepaste muziek en allerhande optredens lokken veel toeristen naar de gastvrijheid van de binnenstad. Een binnenstad die wordt opgeluisterd met fraai opgemaakte straten, waar de toeschouwers rijen dik vol bewondering kijken naar betekenisvolle taferelen die een beeld schetsen van zeshonderd jaar Virga Jesse in Hasselt.

Dat er in die zes eeuwen heel wat gebeurd is wat het onthouden waard was, kon iedereen dan ook met eigen ogen vaststellen. En dat Hasselt altijd een speciale stad geweest is, bleek nog maar eens uit de vele wonderen die tijdens de feesten werden uitgebeeld: de dief op het hekken, de Morin met kind, de dolende man... Het zijn maar een paar voorbeelden van de mirakels die in Hasselt aan de Virga Jesse worden toegeschreven.

Toch iets eigenaardigs, zo een mirakel. Wat logisch is, want als het maar iets gewoons en onbenulligs was, dan zou het geen mirakel zijn. Maar toch... Zoals oudere mensen wel eens vaststellen dat de zomers van vroeger toch warmer waren, dat de winters van nu toch niet meer dezelfde zijn als die van vroeger, zo stellen we ook vast dat de mirakels van tegenwoordig toch ook niet meer dezelfde zijn als die van vroeger... Wanneer hebben we nog zo iets meegemaakt als de dief op het hekken? Wie heeft er nog een Morin gezien van wie het kind uit het raam viel?

En toch... Ze zijn misschien niet zo spectaculair meer als vroeger, maar toch staan ook wij nog regelmatig in verwondering en bewondering te kijken naar wat mensen van tegenwoordig nog kunnen presteren. Wie regelmatig naar ons MS-huis komt, zal het kunnen getuigen: daar gebeuren toch ook nog heel speciale zaken. Misschien zijn het geen grote mirakels, maar het zet je af en toe wel aan het denken. En het doet je af en toe ook wel eens de wenkbrauwen fronsen van verbazing om te zien hoeveel moed, energie en levenslust er nog uitgaat van mensen die een heel zware diagnose te horen hebben gekregen. En het zal wel niet elke dag zo goed met hen gaan en ze zullen regelmatig ook wel hun slechte momenten hebben, maar blijkbaar zit er daar in dat MS-huis iets verscholen dat alleen maar bovenkomt als onze mensen er samen zijn en met anderen eventjes weg kunnen zijn van hun zorgen en problemen. En één van die momenten in de voorbije vakantie was samen met andere bezoekers van ons huis naar de stoet van het Hasseltse zevende jaar kijken.

Zou wel fantastisch zijn als er over pakweg zeshonderd jaar nog iets van ons zou overblijven in de vele verhalen van dan. Hoewel we ons daar niet al te veel illusies over maken, want echte mirakels staan er in ons MS-huis voorlopig niet te gebeuren, maar de mensen daar doen hun best. En dat is misschien ook al een klein beetje een wonder...

P. Hermans

Zin in een gezellige babbel? Even van gedachten wisselen met anderen?
Nood aan een luisterend oor? Op zoek naar simpele antwoorden voor praktische vragen?

KOM GERUST EENS LANGS IN ONS MS-INLOOPHUIS !

MS-huis Hasselt
de Gerlachestraat 6 - 3500 Hasselt
011/20.10.00
e-mail: roland@lidwina.be

MS-huis Menen
Kortrijkstraat 126 - 8930 Menen
056/52.17.40
e-mail: marleen.deruytere@hotmail.com