



Wereld MS-Dag 2020 in het teken van 'verbondenheid' en Covid-19: onverwachte effecten

Een wereldwijde uitdaging èn opportuniteit voor MS-patiënten en patiëntenverenigingen

Brussel, 30 mei 2020

Bij de keuze van 'verbondenheid' ("I connect, We connect") als thema voor de Wereld MS-Dagen 2020-2022 kon de top van de Internationale MS Federatie (MSIF) in 2019 niet vermoeden dat dit, op het eerste gezicht vrij normaal, onderwerp wereldwijd centraal zou komen te staan in het leven van de zowat 3 miljoen mensen (12.000 in België) die met deze aandoening leven.

Nooit eerder hadden jongeren, volwassenen of senioren immers meer nood aan communicatie en 'verbondenheid' dan bij het begin van 2020. Een ervaring die de getroffen personen elk op hun manier beleven.

Covid-19 als spelbreker voor de MS-patiënten

Het thema 'MS connections' is ruim en reikt verder dan de lichamelijke en psychische aspecten van de communicatie van personen met MS in hun dagelijkse leven. Het betreft eveneens de contacten met hun verwanten en vriendenkring, hun zelfstandigheid in de verplaatsingen en bij het leggen van contacten met derden, de organisatie van hun werk en meer bepaald hun telewerk, en tal van andere aspecten van het maatschappelijke leven. Omwille van deze veelzijdigheid zal het thema "I connect, We connect" drie jaar lang de leidraad zijn van de wereldfederatie.

De plotse uitbraak van Covid-19 bij het begin van het jaar heeft de kaarten volledig door elkaar geschud. Voor de hele maatschappij uiteraard, maar heel specifiek voor personen met MS. Een aantal onder hen moesten tijdelijk afzien van hun behandeling en velen moesten hun kinesessies, die nochtans essentieel zijn om de spasticiteit van de ledematen te onderhouden, tijdelijk opgeven. Nog andere, minder mobiele en afhankelijke patiënten, hebben het moeten stellen zonder de geborgenheid en de attenties van de bezoeken die hun bestaan draaglijker maken.

De Wereld MS-Dag in de Gemeenschapsliga's: initiatieven rond "I connect, We connect"

Voor deze editie van de Werelddag hadden de Liga's allerlei openluchtevenementen, parties en feestelijkheden gepland. De pandemie heeft daar anders over beslist.

De MS-Liga Vlaanderen heeft haar leden via het net uitgenodigd om via korte video's te getuigen over hoe zij hun relaties en de communicatie met hun naasten en netwerken beleven. In deze lockdowntijden is dit medium meer dan ooit een manier om het isolement te doorbreken.

<https://www.ms-vlaanderen.be/wereld-ms-dag-2020>

De Franstalige Liga heeft haar programma eveneens aangepast en haar leden uitgenodigd om hun ervaring van de huidige crisis om te zetten in verhalen, in de vorm van teksten, foto's en tekeningen en vrijblijvend de 'symbolische MS-lint' te dragen.

<https://www.liguesep.be/index.php/a-vos-cotes/a-vos-agendas/journee-mondiale>

De jonge leden (GJSEP) blijven ook niet bij de pakken zitten en organiseren tijdens de hele week Facebook-animaties, aan de hand van vragen en antwoorden.

https://www.facebook.com/gjsep/?hc_location=group

.../...

Belangrijke impact van Covid-19 op de activiteiten van de Communautaire Liga's in België

De Nationale Liga en de Gemeenschapsliga's hebben na het uitbreken van de pandemie vrijwel onmiddellijk overleg gepleegd om een antwoord te bieden op de verschillende uitdagingen van de lockdown.

Om het isolement van vele, doorgaans kwetsbare en alleenstaande leden, te doorbreken, hebben beide Gemeenschapsliga's een telefonisch netwerk van maatschappelijk werkers en vrijwilligers ingezet. Structurele en organisatorische aanpassingen, waaronder uiteraard telewerk werden ingevoerd om de continuïteit van de diensten te verzekeren. Budgetaire maatregelen moeten de Liga's voor het overige helpen bij het overbruggen van deze crisisperiode.

Al zijn de sociale media erin geslaagd om aan een deel van de behoeften te voldoen, toch zet het stilvallen van de sociale activiteit, die zo belangrijk is voor zowel de leden, de liga's als de fondsenwerving, de verenigingen en hun 'sociaal systeem' onder druk.

Zoals voor andere verenigingen die voor het voortbestaan van hun diensten deels afhankelijk zijn van overheidssteun, maar meer nog van de vrijgevigheid van honderden vrijwilligers, legaten, giften en van de inkomsten uit sociale activiteiten van de lokale, provinciale of regionale comités, zijn de gevolgen van de lockdown en de trage en stapsgewijze exit nu en later, bepalend voor hun voortbestaan.

'Solidaire en creatieve verbondenheid'

De grote kracht van de Liga's, maar ook van de gemeenschap van MS-patiënten, schuilt in het bestaan van een veelvoud aan kleine en grote netwerken die dagelijks steunen op vrijgevigheid en onderlinge hulp. Deze keten is de pijler van de 'solidaire verbondenheid' die de internationale federatie in de komende twee jaar wil promoten.

De Belgische Liga's verbinden zich ertoe om de noodzakelijke creativiteit in te brengen. De eerste initiatieven doen vermoeden dat veel werkwijzen duurzaam zullen veranderen. Zoals de vele nuttige maar dure bijeenkomsten, raden en conferenties, waar niemand moeilijk over deed, die nu grotendeels vervangen worden door videoconferenties. De kans is groot dat een aantal ervan de pre-Covid-vergaderingen blijvend zullen vervangen.

Oproep tot ieders solidariteit: actie "Connect with MS Belgium 2020"

Zoals andere patiëntenverenigingen doen de Liga's een beroep op de solidariteit van al hun leden, vrienden en kennissen, maar ook op het grote publiek, om de aanzienlijke inkomstenverliezen te compenseren.

Daartoe doen ze een oproep tot vrijgevigheid aan iedereen en vragen om een bijdrage te storten in het fonds "Connect with MS Belgium 2020" op de rekening IBAN : BE46 3100 1770 7236 – BIC : BBRUBEBB

Voor inlichtingen: Christiane Tihon – christiane.tihon@skynet.be

