

Brussel, mei 2022

**Open brief ter gelegenheid van de 13de Werelddag voor Multiple Sclerose van 30 mei**

Aan alle verantwoordelijken, wie ze ook zijn, doen we een plechtige oproep: doe meer, doe beter!

Alle belangrijke pathologieën hebben hun "Werelddag". Het is legitiem, normaal en gerechtvaardigd. Sommige werelddagen zijn bekender dan andere. Het is een feit en geen verwijt. Multiple sclerose is relatief gezien minder bekend en toch leven er in België meer dan 12.000 mensen met deze ziekte.

Op 30 mei en voor het 12de achtereenvolgende jaar organiseert de Wereldfederatie voor Multiple Sclerose (MSIF) ook een dag die de hele gemeenschap van multiple sclerose verenigt in een wereldwijd elan met het oog op een betere communicatie over deze ziekte "met duizend gezichten". Bovendien worden de initiatieven die gericht zijn op “een beter leven met MS” speciaal in de kijker gezet.

Sinds 2020 staat het thema van de Wereld MS-Dag in het teken van “connectiviteit” in al haar aspecten: van mobiliteit tot solidariteit en de strijd tegen eenzaamheid of onbegrip en tot “netwerking” in de ruime zin van het woord.

**Oproep aan onderzoekers en de medische professie**

Niettegenstaande de aanzienlijke vorderingen inzake fundamenteel en klinisch onderzoek, inzake diagnosestelling en de ontwikkeling van steeds betere behandelingen en medicatie, is men er nog steeds niet in geslaagd de ziekte vroegtijdig te stoppen of uit te roeien. De veelvoudige oorzakelijke factoren, evolutieprofielen en symptomen en het uitblijven van behandelingen voor een significant aantal gediagnosticeerden blijven een grote uitdaging voor de experts. Bovendien blijft de discriminatie inzake diagnosestelling, toegang tot gespecialiseerde neurologen en betaalbare behandelingen in vele landen ter wereld totaal onaanvaardbaar.

In ons land kunnen zowel personen met MS als de Liga’s gelukkig terecht bij bekwame artsen en bij een Medische Adviesraad die een wetenschappelijk gecontroleerde voorlichting vrijwaart over de ziekte en de behandelingen.

Nieuwe technologieën, zoals gesofisticeerde beeldvorming, kunstmatige intelligentie, onderzoek naar stamcellen, remyelinisatie, geven hoop op nieuwe ontdekkingen. Maar er zijn enorme investeringen nodig op nationaal, Europees en internationaal niveau en ook hier verwachten de Liga’s over de hele wereld meer coördinatie en een nauwere samenwerking.

Alles moet inderdaad in het werk worden gesteld om een efficiëntere holistische aanpak te bevorderen, multidisciplinair en transmuraal, met het oog op een grotere levenskwaliteit en betere inclusie van personen met MS op alle vlakken, in alle aspecten van het maatschappelijk leven. Hierbij vragen de Liga’s dat de overheid oog en oor zou hebben voor zowel mantelzorgers als maatschappelijke werkers. En dat de toegang tot de opleiding van gespecialiseerde artsen, o.m. neurologen niet zou botsen op korte termijn en kortzichtige beschouwingen van de overheid.

**Oproep aan politieke mandatarissen en overheden**

Ons land heeft al lang een van de beste gezondheidszorgstelsels ter wereld. De geleidelijke afbouw van een systeem gebaseerd op solidariteit en de bedrieglijke illusie te geloven dat we alles beter doen als we het zelf doen, doen ons integendeel achteruitgaan.

En wat voor gezondheid geldt, geldt ook voor mobiliteit. De mobiliteitsinspanningen voor alle mensen met beperkte mobiliteit zijn ontoereikend en veel infrastructuren en vervoerswijzen maken de toegang tot openbare ruimten en vervoer moeilijk of zelfs onmogelijk zonder toevlucht te nemen tot ingewikkelde alternatieve middelen.

Voor de Liga’s en hun leden maar ook voor derden blijft het onbegrijpelijk en niet aanvaardbaar dat de patiëntenverenigingen nog steeds geen wettelijke erkenning genieten. Deze erkenning op basis van eenvoudige en aanvaardbare criteria is nog steeds een bron van onbegrip en frustratie. In een tijd waarin politieke partijen hun wapens beginnen te slijpen voor de volgende staatshervorming, moeten de politieke verantwoordelijken vooral denken aan het welzijn van burgers in moeilijke sociale en gezondheidssituaties. Precariteit in combinatie met een handicap van welke aard dan ook is ondraaglijk. Dit geldt ook voor multiple sclerose.

**Oproep aan economische en sociale leiders**

Er zijn altijd pioniers geweest, net zoals er altijd mensen zijn geweest die zich tegen vooruitgang hebben verzet. In een groot aantal gevallen hebben mensen met multiple sclerose, van wie twee derde vrouwen, fysieke, mentale en intellectuele vermogens die hen in staat stellen om te studeren en een professionele carrière na te streven. Met wat aanpassingen.

De sociale wetgeving heeft ertoe bijgedragen en bewezen dat een positieve ontwikkeling in deze richting mogelijk is. Veel openbare diensten en bedrijven hebben programma's ontwikkeld die bijdragen tot een betere inclusie van personen met MS. Maar er is nog een lange weg te gaan. Het is in dit perspectief dat de Federale en Gemeenschapsliga's in november 2022 een symposium zullen organiseren om alle gebieden te identificeren waarop nog vooruitgang moet worden geboekt.

Deze actie zal een jaar afsluiten dat rijk is aan initiatieven gericht op het verbeteren van de levensomstandigheden van mensen met multiple sclerose.

**Gemeenschapsliga’s: 40 jaar dienstbetoon**

In 2022 valt deze wereldwijde actie in België samen met de 40ste verjaardag van de oprichting in 1982 van de Gemeenschapsliga’s. Deze ontstonden in het kielzog van institutionele hervormingen en om beter tegemoet te komen aan de specifieke noden van personen met MS. Ze vormen de onmisbare schakel tussen de huisdokter, de neuroloog, de klinieken en de familiekring.

In de voorbije 40 jaar is er veel vooruitgang geboekt en we kunnen alleen diegenen gelukwensen die hieraan hebben bijgedragen. Maar ook zij kijken uit naar een betere en efficiëntere coördinatie.

De Nationale en de Gemeenschapsliga’s hopen dat deze werelddag substantiële vooruitgang mogelijk zal maken, niet alleen in een betere communicatie tussen alle actoren, maar ook door meer en beter rekening te houden met de betrokken mensen, hun families en hun mantelzorgers.

Charles van der Straten Waillet

Voorzitter van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw

**Voor meer informatie :**

Christiane Tihon, secretaris-generaal

Tel: 02 736 16 38

E-mail : info@ms-sep.be

Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw

Auguste Lambiottestraat 144 bus 8

1030 Schaarbeek

[www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be)