



Wereld Multiple Sclerose Dag

Naar een betere integratie van mensen met multiple sclerose

Enkele positieve signalen

Brussel, 30 mei 2023 - Ter gelegenheid van de Wereld Multiple Sclerose Dag (MS-dag) op 30 mei wil de Belgische Nationale Multiple Sclerose Liga de aandacht vestigen op de moeilijkheden die mensen met multiple sclerose nog dagelijks ondervinden. Mensen met MS moeten nog steeds obstakels overwinnen en worden geconfronteerd met ongelijkheid bij dagelijkse taken, reizen, werken of sporten. De Belgische Nationale Liga voor Multiple Sclerose wil niet alleen de naasten van MS-patiënten, maar ook het grote publiek sensibiliseren en zorgen voor een beter begrip van deze problematiek. Er is nog werk aan de winkel om mensen met MS beter te begrijpen en te integreren in het dagelijkse leven.

Multiple sclerose (MS) is een complexe neurodegeneratieve ziekte die 12.000 tot 13.500 van de 11,5 miljoen Belgen treft, en meer dan 3 miljoen mensen wereldwijd. Vrouwen lopen 3 keer meer kans om aan multiple sclerose te lijden dan mannen, althans in de relapsing-remitting vorm.

Bovendien is multiple sclerose, eens ontdekt, niet altijd zichtbaar: "*Vandaag lijden in België naar schatting 1 op 3 MS-patiënten aan zogenaamde stille symptomen*", zegt professor Dominique Dive, neuroloog aan de C.H.U. Luik.

Naar een betere integratie in het dagelijkse leven

Op 30 mei, ter gelegenheid van de Wereld Multiple Sclerose Dag (MS-dag), wil de Belgische Nationale Multiple Sclerose Liga de aandacht vestigen op de moeilijkheden patiënten nog dagelijks ondervinden en op het onbegrip waarmee ze vaak worden geconfronteerd.

Denk onder andere aan dagdagelijkse taken, zoals zich verplaatsen naar het werk of om vrienden en familie te zien, of aan het (her)integreren in de arbeidswereld of deelnemen aan een sportactiviteit. Het zijn allemaal obstakels die moeten worden overwonnen of ongelijkheden die moeten worden geleden door mensen met MS. Voor de Belgische Nationale Liga voor Multiple Sclerose is sensibilisering nodig, niet alleen bij naasten van MS-patiënten (familie en vrienden), maar vooral bij de samenleving in het algemeen, om de kwestie van de (re)integratie van mensen met MS in het dagelijkse leven in België beter te begrijpen.

Er werden ook andere positieve stappen gezet, zoals de ontwikkeling van een nationaal register van MS-gevallen en meer aandacht voor de behoeften van MS-patiënten. Het doel van dit register was tweeledig: ten eerste het onderzoek op dit gebied vooruithelpen en ten tweede invloed uitoefenen op de politieke besluiten betreffende de behandeling van de ziekte en het leven van MS-patiënten.

Het is in dit opzicht dat de recente initiatieven van zowel minister Frank Vandenbroucke voor een betere coördinatie tussen ziekenhuizen en de familiale omgeving als van parlementslid Daniel Bacquellaine voor een betere integratie van MS-patiënten in het sociaal-economische weefsel bemoedigende tekenen van positieve verandering zijn.

Uit een enquête onder MS-patiënten in 2022 blijkt dat er nog veel belemmeringen zijn die hen verhinderen hun plaats in de samenleving te vinden of te behouden. Deze patiënten hebben behoefte aan erkenning en een beter begrip van hun dagelijkse omgeving, zodat zij zich niet langer uitgesloten voelen in bepaalde aspecten van hun dagelijks leven, zoals nu nog te vaak het geval is. Deze moeilijkheden tonen de absolute noodzaak aan van communicatie tussen de arbeidsgeneeskunde, de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen.

"Haast elke dag voel ik dat ik door mijn ziekte geen levensproject kan uitvoeren. Multiple sclerose belemmert me bij het zoeken naar een baan, omdat men denkt dat ik niet beschikbaar genoeg ben. Me verplaatsen naar familiebijeenkomsten of naar vrienden is een hele uitdaging. Ik hoop echt dat ik in de nabije toekomst beter kan integreren in het dagelijkse leven, zodat ik meer van het leven kan genieten," zegt Daphné Set-Marie, die MS heeft.

Een van de meest voorkomende ziekten van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg)

Multiple sclerose is een ontstekingsziekte die een verlies van myeline in het centrale zenuwstelsel veroorzaakt (demyelinisatie van de zenuwen). Myeline is een speciaal membraan dat de zenuwen isoleert, en die je kan vergelijken met de bescherm laag van een elektrische draad en een snelle overdracht van zenuwimpulsen mogelijk maakt. Het is dankzij de snelheid en efficiëntie van de zenuwimpulsoverdracht dat iemand snelle, gecoördineerde bewegingen kan maken zonder bewuste inspanning. Bij multiple sclerose gaat het verlies van myeline (demyelinisatie) gepaard met een verstoring van het vermogen van de zenuwen om zenuwimpulsen van de hersenen naar de ledematen en van de ledematen naar de hersenen over te brengen, waardoor de verschillende symptomen van multiple sclerose ontstaan.

Een zeer variabele ziekte, waarbij de symptomen afhangen van de gebieden van het centrale zenuwstelsel die zijn aangetast

De meest voorkomende symptomen zijn pijn, vermoeidheid, verminderde mobiliteit en cognitieve stoornissen. Momenteel bestaat er geen genezing voor MS. Een optimale behandeling en follow-up hebben echter een aanzienlijke invloed op het verloop van de ziekte en op de levenskwaliteit van MS-patiënten.

* * *

Over de MS Liga

De Belgische Nationale Liga voor Multiple Sclerose werd opgericht in 1958. Ze speelt een actieve rol in het bevorderen van de integratie, zonder discriminatie, van alle MS-patiënten in België, zowel op persoonlijk, sociaal als cultureel vlak. Haar opdracht bestaat er ook in mensen met de ziekte, de media en het grote publiek te informeren over de ziekte, de symptomen en de gevolgen ervan, op een zowel wetenschappelijke als begrijpelijke manier. Het bevordert ook de samenwerking tussen alle betrokkenen en moedigt wetenschappelijk onderzoek aan. De Belgische Nationale Multiple Sclerose Lijn werkt nauw samen met de communautaire MS-lijnen die op het terrein actief zijn.

Contact :

Isabelle Vincke, administratief verantwoordelijke
Tel. : +32 (0)2 736 16 38
Email : info@ms-sep.be