

DE SYMBOLIEK VAN HET LOGO VAN DE LIGA'S

Bij de aanvang van deze eeuw hadden de tijd en de evolutie van de structuren van de Liga's geleid tot een vervaging van de grafische identiteit en van de logo's van de Liga's. In 2005 beslisten de drie Liga's (nationale en gemeenschapsliga's) eenzelfde logo te ontwikkelen, om hun herkenbaarheid en een sterkere communicatie van hun doelstellingen te bevorderen.

Het nieuwe logo roept het imago op van twee gestyliseerde handen, een evocatie van tegemoetkoming, ondersteuning, wederzijds begrip. Deze handen vinden elkaar en smeden een band, een schakel in een keten van solidariteit. De ronde vormgeving roept eenheid en soepelheid op en de "S" verwijst eenvoudig naar de eerste letter van de aandoening.

VOORWOORD

Zowat 140 jaar geleden beschreef dr. Charcot voor het eerst, op een wetenschappelijke wijze, de symptomen van een ziekte die men slechts veel later “Multiple Sclerose” zal noemen.

Maar het zal nog letterlijk een eeuw duren vooraleer Belgische pioniers een instelling zullen stichten die, steunend op solidariteit en sociale continuïteit, de brug zal slaan tussen de therapeutische aspecten van de ziekte en de sociaal-maatschappelijke aspecten ervan. Met het publiceren van deze monografie heeft de Nationale Multiple Sclerose Liga drie doelstellingen voor ogen:

- de grote lijnen van de geschiedenis van de ziekte schetsen en in herinnering brengen;
- de strijd die in de laatste vijftig jaar in ons land tegen de ziekte gevoerd werd en het uitzonderlijke werk van de verschillende actoren in dit domein in België erkennen;
- hulde brengen aan personen met MS alsook aan hun familie en vrienden en aan de duizenden vrijwilligers die hen in het dagelijkse leven een helpende hand toesteken.

De Nationale Liga wenst hierbij alle co-auteurs zeer hartelijk te danken voor hun bijdrage aan de totstandkoming van deze monografie. Dit werk is wellicht niet volledig en waarschijnlijk hebben we bepaalde mensen of instellingen over het hoofd gezien of niet naar waarde vermeld. Het werk van sommigen werd misschien niet gehuldigd. We vragen hen ons hiervoor te

willen verontschuldigen. Het is moeilijk om exhaustief te zijn en iedereen in een dankbetuiging te betrekken.

Met deze publicatie heeft de Nationale Liga er vooral naar gestreefd het fantastisch individueel en collectief werk te huldigen. Bovendien wou ze aantonen dat een federale rol slechts zinvol wordt wanneer alle krachten gebundeld worden zowel op regionaal als op gemeenschapsvlak, tussen instellingen en verenigingen. Met respect voor diversiteit en autonomie. Samen staan we sterker.

Tot op heden bestaat er geen enkel preventief middel of preventieve actie die de ziekte weerhoudt om in ons land één persoon op duizend te treffen. Geen enkel geneesmiddel laat ons toe om de ziekte verslagen te verklaren. In de volgende pagina's zal het de lezer nochtans duidelijk worden hoeveel energie, kennis, kunde en wilskracht ingezet worden, door duizenden mensen, om het onderzoek te doen zegevieren.

Maar ondertussen zal niets de individuele kracht van personen met MS en de solidariteit van familieleden en vrijwilligers om hen een betere levenskwaliteit te bieden, kunnen vervangen.

Daarvoor zetten de Liga's zich in.

Charles van der Straten Waillet
Voorzitter



MULTIPLE SCLEROSE



Bij een overzicht van de vijftigjarige geschiedenis van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga, mag volgens ons enige uitleg over multiple sclerose zelf niet ontbreken. Om beter te begrijpen wat er allemaal gedaan wordt om de mensen die door deze ziekte getroffen zijn bij te staan, is het nuttig multiple sclerose te plaatsen en haar voornaamste eigenschappen aan te geven.

Multiple sclerosis (MS) is een ziekte die in het noordelijk halfrond en in een aantal delen van het zuidelijk halfrond voorkomt. MS is een wijdverspreide ziekte: minstens één op duizend mensen in ons land heeft MS. Ze komt echter niet overal in dezelfde mate voor.

Een vroegtijdige diagnose van MS is altijd moeilijk geweest. Haar symptomen kunnen zeer banaal en uiteenlopend zijn; ze kunnen veranderen en verschillen van patiënt tot patiënt.

MS is een invaliderende en onomkeerbare ziekte. Haar oorzaken zijn nog niet volledig opgehelderd, maar het is duidelijk dat de ziekte met afwijkingen van het afweersysteem te maken heeft.

Het is een uitgemaakte zaak dat MS de hersenen en het ruggenmerg aantast. Typisch daarbij zijn de ontstekingsletsels die geregeld her en der het zenuwweefsel aantasten. We weten ondertussen ook dat die letsels op een aantal plaatsen de myelineschede rond de zenuwvezels, de zenuwvezels zelf en uiteindelijk de zenuwcellen kunnen vernietigen. Daarnaast weten we dat die vernietigingsepisodes parallel verlopen met reparatieperiodes; het herstel is echter meestal onvolledig. Waar we nog te weinig over weten is wat de ziekte en de episodes veroorzaakt.

De eerste symptomen van MS verschijnen meestal rond dertig jaar en duiken vaker bij vrouwen dan

bij mannen op (twee derden van de MS-patiënten zijn vrouwen). De ziekte kan echter vroeger of veel later ontstaan.

De strijd tegen MS wordt wereldwijd gevoerd. De vooruitgang is traag. De verfijning van de techniek van magnetische resonantiebeeldvorming voor het onderzoek van hersenen en ruggenmerg heeft de zaken wel vergemakkelijkt. Daardoor kunnen letsels gevisualiseerd en geteld worden; door die techniek kunnen ook oude van nieuwe letsels onderscheiden worden.

Het aantal letsels, het aantal keren dat ze verschijnen en de plaats waar ze verschijnen, verschilt van persoon tot persoon, waardoor MS een zeer uiteenlopend beeld geeft, variërend van een zeer

invaliderende aandoening tot een mild ziektebeeld. Hoe het uiteindelijk verloopt, is zeer moeilijk te voorspellen. Een betrouwbare diagnose daarover is nooit gemakkelijk.

Medici hebben vandaag een aantal behandelingsmethoden. Die methoden werken in op de ontstekingsletsels: ze zorgen ervoor dat ze minder frequent verschijnen en verzachten hun ernst.

Ze vertragen de vooruitgang van de handicap. Een aantal nieuwe behandelingen wordt onderzocht, maar het is duidelijk dat een beter inzicht in de werking van de ziekte zal leiden tot nieuwe en efficiëntere producten die de evolutie van de ziekte, die te dikwijls invaliderend is, kunnen afremmen en zelfs stoppen.





HET BEGIN: EEN HISTORISCHE SCHETS



EEN PATHOLOGIE GEÏDENTIFICEERD IN DE NEGENTIENDE EEUW

In de loop van de negentiende eeuw is geleidelijk aan duidelijk geworden wat multiple sclerose (MS) is. Beschrijvingen van klinische stoornissen in een aantal oudere documenten doen echter vermoeden dat de ziekte in werkelijkheid al een aantal eeuwen daarvoor bestond.

De oudste beschrijving van MS dateert uit de dertiende eeuw, tenminste als we de IJslandse saga van Sint-Thorlakur mogen geloven. Hala is een vrouwelijke Viking. Ze wordt blind en krijgt spraakstoornissen, maar na ‘Enkele dagen van bidden en ontzeggen’ verdwijnen de symptomen.

Documenten van een halve eeuw later doen vermoeden dat ook de Nederlandse Sint-Lidwina uit Schiedam MS had. Het verhaal gaat als volgt: Lidwina is een levenslustig meisje. Op zestien jaar wordt ze echter ziek. Tijdens haar herstel valt ze en breekt ze een rib. Ze krijgt een gelokaliseerde infectie en koortsaanvallen en geneest, maar langzaam. In de loop van de daaropvolgende 37 jaar duiken er allerlei kwalen op: stekende pijn in het gezicht, motorische problemen in haar rechterbeen en -arm, blindheid aan het rechteroog, lichtschijsheid aan het linkeroog. De ziekte kent een langzaam verloop, met af en toe een opflakering. De artsen staan machteloos en zeggen er

“de hand des Heren” in te herkennen. Vanaf 27 jaar krijgt ze bovennatuurlijke visioenen en tijdens de extaseperiodes waarin ze de passie van Christus herbeleeft, lijkt ze beter. Lidwina werd 53 jaar.

De neef van koningin Victoria, *Auguste Frederick d’Este* (1794-1848), is het eerste duidelijke geval van MS.

In zijn dagboek, dat hij in 1822 begint, noteert hij de aandoeningen waaraan hij tot aan zijn dood lijdt.

Wanneer d’Este op een dag in Schotland aankomt om een vriend te bezoeken, verneemt hij dat de man gestor-

ven is. Hij is erg onder de indruk. Tijdens de begrafenis begint hij mank te lopen. De dagen daarna krijgt hij zware gezichtsproblemen die na enkele weken verdwijnen. Vanaf 1825 tot aan zijn dood in 1848 schrijft d’Este het verloop van zijn fysieke problemen neer: gezichtsproblemen, slapheid in de benen, incontinentie, impotentie, pijnlijke samentrekkingen van de been- en voetspieren.

Uit het voorgaande klinische verhaal kan achteraf afgeleid worden dat Auguste Frederick d’Este bijna alle kenmerken van MS vertoont, onder meer psychische stress kort voor de eerste symptomen, het verloop van de ziekte met perioden van verergering



(opflakkingen) gevolgd door min of meer volledige remissies, en de plotselinge aard van sommige opflakkingen.

Om diezelfde tijd sterft de Duitse dichter en schrijver Heinrich Heine (1797-1856) aan ademhalingscomplicaties. Wellicht is ook hij het slachtoffer van MS geworden. Op zijn 35ste beginnen de stoornissen op te duiken: een tijdelijke verlamming van twee vingers van zijn linkerhand. Twee jaar later krijgt hij gezichtsproblemen. Hij wordt ook depressief. Zijn toestand verergert met de tijd en 24 jaar lang kampt hij met gevoeligheids- en motorische problemen, zenuwpijnen, faciale paresthesie, impotentie en incontinentie. Ondanks zijn lijden zet hij zijn werk voort; zijn gedichten hebben grote musici zoals Schubert en Schumann geïnspireerd.

Terwijl Auguste d'Este en Heinrich Heine de symptomen van een tot dan onbekende ziekte vertonen, proberen in Frankrijk verscheidene klinici een beter inzicht te krijgen in de zenuwziekten die loopstoornissen veroorzaken, in die tijd vooral zenuwsyfilis en paralyse agitans (ziekte van Parkinson).

In 1835 beschrijven twee pathologen-anatomen, de Fransman Jean Cruveilhier en de Brit Robert Carswell, voor het eerst de typische kenmerken van MS, met name “letsels uit littekenweefsel in de hersenen en het ruggenmerg”.

DE HISTORISCHE DIAGNOSE VAN JEAN-MARTIN CHARCOT

Op 14 maart 1868 beschrijft *Jean-Martin Charcot* (1825-1893), de stichter van de neurologische school van het Parijse La Salpêtrière, precies de letsels die bij MS te zien zijn. Hij onderscheidt de ziekte van Parkinson, een ziekte die hij enkele jaren eerder heeft beschreven. Hetzelfde jaar maakt hij gewag van een andere bijzondere ziekte, “amyotrofische multiple sclerose”, bekend onder de naam “ziekte van Charcot”.



Een van de grote verdiensten van Jean-Martin Charcot is dat hij de observaties die voor hem gepubliceerd zijn, samenbrengt en dat hij die observaties zowel klinisch als anatomisch interpreteert. Volgens hem dateert de eerste correcte beschrijving van MS van 1835. Hij stelt dat het initiële letsel uit de afbraak van de zenuwschede bestaat.

Voorts beschrijft hij de ontstekingsreacties rond de bloedvaten. Ten slotte observeert hij de littekens van eerdere letsels, die zich vertalen in kleine grijze harde plekjes (sclerosen) en die te zien zijn aan de oppervlakte van het merg of op hersendoorsneden. Daarom stelt hij voor de ziekte “vlekvormige sclerose” of “eilandvormige sclerose” te noemen.

Uiteindelijk gebruikt Edmé Vulpian in 1866 voor het eerst de naam “sclérose en plaques” voor MS.

In zijn beschrijving van de klinische symptomen inspireert Charcot zich grotendeels op de situatie van een van zijn meiden, die drie typische verschijnselen vertoont: slecht articulerende uitspraak (dysartrie), schokkende bewegingen van de ogen (nystagmus), en beving van de armen bij het vastnemen van een voorwerp (intentietremor). Charcot denkt dat het om syfilis van het ruggenmerg gaat, maar bij de autopsie ontdekt hij de “kleine vlekjes” die zo typisch zijn voor MS. Daardoor legt hij als eerste een verband tussen anatomische letsels en de klinische uitingen. Hij stelt voor van MS te spreken als die drie symptomen zich samen vertonen. Die drie krijgen vervolgens de naam “triade van Charcot”, maar al snel wordt het Charcot duidelijk dat zich bij MS nog andere verschijnselen kunnen voordoen.

VAN GENEESKUNDE NAAR SOCIALE SOLIDARITEIT: DE STRIJD WORDT INGEZET

Zowat vijftig jaar later, in 1945, publiceert *Sylvia Lawry* na vruchteloos onderzoek over de ziekte die haar broer heeft getroffen, de volgende advertentie in de “New York Times”: “Multiple sclerose. Mocht u iemand kennen die ervan genezen is, laat het me weten.” De reactie is zodanig overweldigend dat Lawry beslist een groep op te richten om onderzoek over MS te steunen. Ze schrijft enkele vooraanstaande Amerikaanse neurologen aan en nodigt hen uit om een vereniging te stichten die zich inzet voor de strijd tegen MS. Zo ontstaat in maart 1946 de “National Multiple Sclerosis Society”.



**“Multiple sclerose.
Mocht u iemand
kennen die ervan
genezen is, laat
het me weten.”**

DE BELGISCHE PIONIERS IN DE STRIJD TEGEN MS

In België concentreren de neuroloog en neuropatholoog *Ludo van Bogaert*¹ en zijn collega-neuroloog *dr. Charles Joseph Ketelaer* zich vanaf de jaren vijftig op MS. Ze krijgen daarom in 1957 de eer om het eerste wereldcongres over neurologie te organiseren in Brussel.

Het congres is de perfecte gelegenheid om de World Federation of Neurology (de Wereldfederatie voor Neurologie) op te richten. Professor van Bogaert, die samen met dr. Lowenthal aan het congres ten grondslag ligt, wordt voorzitter van de wereldfederatie; dokter Lowenthal van zijn kant wordt secretaris-generaal. Dit illustreert duidelijk de pioniersrol die België speelt. Tal van prominente figuren nemen aan het congres deel, onder meer de vooraanstaande Amerikaanse neurologen die de National Multiple Sclerosis Society hebben opgericht.

Aansluitend op het congres brengt Ludo van Bogaert een aantal Belgische neurologen samen en stelt hen voor in België een Belgische Studiegroep voor Multiple Sclerose (BSMS) op te richten naar het voorbeeld van de National Multiple Sclerosis Society. Tegelijkertijd begint hij samen met zijn medewerker, dr. Charles Ketelaer, consultatie te houden in het Instituut Bunge in Antwerpen. Die spreekuren staan in het teken van MS en worden geleid door Charles Ketelaer.



Prof. Ludo van Bogaert



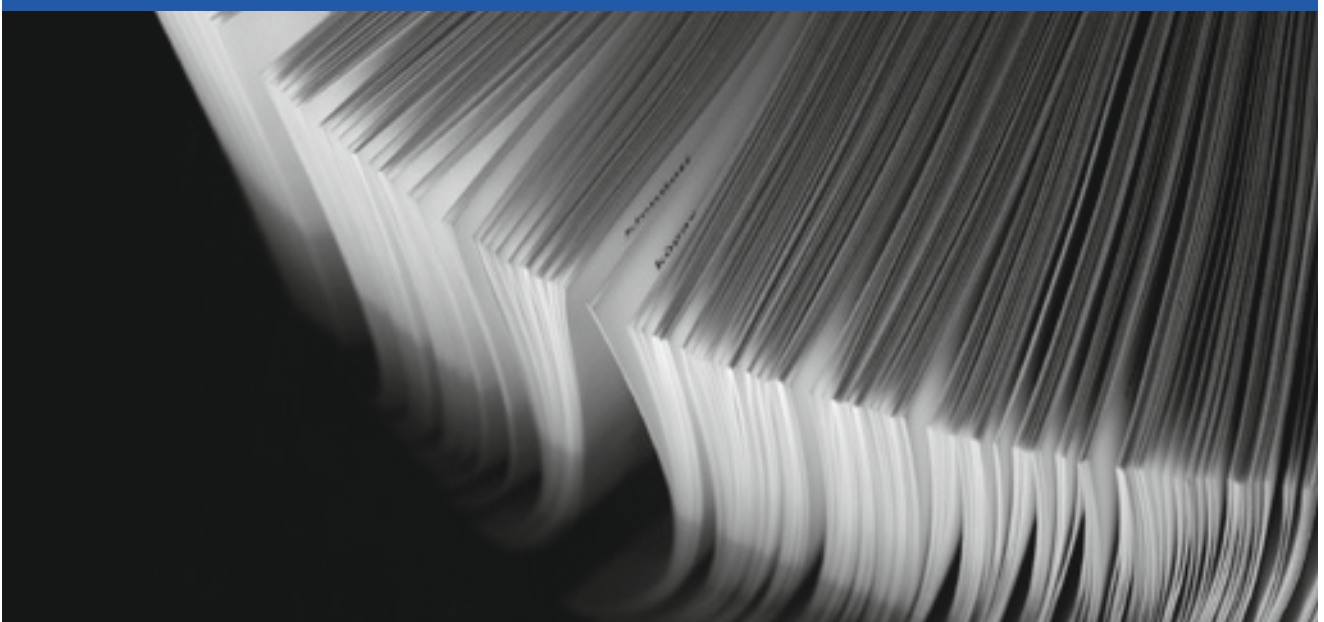
Dr. Charles Ketelaer

⁽¹⁾ Ludo van Bogaert is een pionier van de moderne neurologie. Zijn activiteiten in ziekenhuizen en privé-instellingen waren intens. Hij was stichter en medewerker van talrijke wetenschappelijke instellingen, waardoor hij internationale faam kreeg. In 1934 werd het Instituut Bunge in Antwerpen opgericht. van Bogaert werd er hoofd van de dienst Interne Geneeskunde en Neurologie. Na de Tweede Wereldoorlog trok hij onderzoekers uit de hele wereld aan naar het Instituut Bunge. In 1962 werd de neuroloog baron.





DE BELGISCHE STUDIEGROEP VOOR MULTIPLE SCLEROSE (BSMS)



De Belgische Studiegroep voor Multiple Sclerose (BSMS) ontstaat op 30 maart 1957 om “Belgische neurologen bewust te maken van het belang van MS. Verder wil de BSMS het fundamenteel en klinisch onderzoek stimuleren om de vooruitgang van de ziekte in te perken.” Sinds 1985 staat de instelling onder de hoge bescherming van Hare Majesteit koningin Fabiola.

Bij zijn oprichting heeft de studiegroep drie doelstellingen voor ogen: een standaardschema van neurologisch onderzoek opstellen om gemakkelijker klinische observaties te kunnen vergelijken, het aantal MS-patiënten in België tellen, en revalidatie stimuleren bij gebrek aan afdoende behandeling. In verband met dat laatste zeggen de statuten van de BSMS dat “de studiegroep klaarstaat om de overheid bij te staan wanneer die zou besluiten de revalidatie van dat soort zieken aan te pakken”.

Noch de mortaliteitsstatistieken per ziekte van het ministerie van Volksgezondheid, noch de statistieken over het aantal ambtenaren dat door MS op pensioen gesteld is, noch de gegevens over zieken die van het ministerie van Arbeid of van het Riziv een uitkering krijgen, geven een exact beeld van de omvang van de ziekte. Daarbij komt dat MS in die tijd als een schande beschouwd werd. Omdat neurologen het zeer moeilijk hebben om met zekerheid een diagnose te stellen, aarzelen ze lang om de

zieken op de hoogte te brengen van hun toestand. En de entourage van de zieke houdt zijn toestand liever geheim.

Bij zijn oprichting al probeerde de BSMS te bepalen hoeveel mensen MS hadden en te ontdekken welke problemen de ziekte in België veroorzaakte. De epidemiologische technieken waren toen zeer beperkt en het was onmogelijk een precieze telling te organiseren. Na heel wat onderzoek kwam aan het licht dat MS veel vaker voorkwam dan verondersteld werd; ook de opsporing van de ziekte bleek zeer problematisch.

De getroffen personen, en vooral hun entourage, wantrouwen officiële of privé-instanties. Sommigen vonden het beter de betrokkenen onwetend te houden; anderen beschouwden MS als een ietwat schandelijke ziekte, “die je beter verborgen hield”.

Vrij snel wordt het duidelijk dat de patiënten dikwijls jonge volwassenen zijn, vooral vrouwen, en dat MS ernstige sociale problemen voor de patiënten en hun families veroorzaakt. Op 24 juli 1957 neemt de BSMS in Brussel aan een vergadering van de International Multiple Sclerosis Society deel in het kader van het eerste Internationaal Congres van de Neurologische Wetenschappen.

De BSMS ontdekt er het Amerikaanse model, een privé-initiatief met in het begin hoofdzakelijk

sociale doelstellingen. In het eerste activiteitenverslag van de BSMS, in november 1957, stelt dr. Ketelaer voor “een bond van leken te creëren om de morele en economische belangen van de zieken te behartigen en te verdedigen”. Het jaar daarop ontstaat aldus de Belgische Multiple Sclerose Liga.

Zeer snel al begreep dr. Ketelaer dat aandacht voor de medische problematiek niet volstond. Ook de psychosociale problemen moesten absoluut aanpak worden.

Conform de statuten ijveren de BSMS én de kersverse liga voor de integratie van zieken met zenuwziektes die leiden tot een handicap, in het kader

van de wet op gehandicapten die op 28 april 1959 goedgekeurd werd. Beide instellingen spitsen zich toe op MS-zieken, die de overheid tot dan links had laten liggen.

Naderhand verlegt de BSMS haar aandacht. De studiegroep moedigt vervolgens wetenschappelijk onderzoek op het gebied van MS aan dat de BSMS ook subsidieert. Om de jaarlijkse financiering van wetenschappelijk onderzoek te waarborgen, richt de BSMS in 1987 de Charcot Stichting op. Vandaag is Charcot een stichting van openbaar nut.

In de jaren zestig en tot in de jaren zeventig organiseert de BSMS, samen met de Belgische Vereniging



Overhandiging studiebeurs n.a.v. de 50^{ste} verjaardag
Belgische Studiegroep voor MS

v.l.n.r. Prof. Richard Gonsette, dhr. Roeland Buckinx,
prof. dr. Christian Sindic

voor Neurologie, elk jaar een vergadering die in het teken staat van MS. Onder meer dankzij die medewerking kunnen de Belgische neurologen hun geneeskundige kennis verdiepen. Belgische onderzoekers zijn immers pioniers in de studie van de oorzaken van de ziekte. Bovendien verbeteren ze de diagnose van MS en ontwikkelen ze nieuwe behandelingen.

Aanvankelijk is het pas mogelijk de diagnose van MS met zekerheid te stellen vijf tot vijftien jaar na de eerste symptomen ervan. Belgische onderzoekers dragen in zeer belangrijke mate bij tot de verfijning van de analysetechnieken van cerebrospinaal vocht, waardoor de aanwezigheid van abnormale eiwitten, meer bepaald oligoclonale gammaglobulines, aan het licht komt. Die eiwitten zijn niet

specifiek voor MS, maar ongeveer 80 procent van de patiënten met MS heeft ze.

Ook aan fundamenteel onderzoek nemen Belgische onderzoekers deel, meer bepaald aan onderzoek via elektronische microscopie. De eerste studies in elektronische microscopie van MS-letsels zijn trouwens in België uitgevoerd.

Aanvankelijk beperkt de behandeling zich ertoe bij aanvallen corticoïdes via de aders toe te dienen. De Belgische neurologen zijn voorlopers in de verbetering van de behandelingen, onder meer dankzij immunosuppressieve middelen die het aantal aanvallen verminderen, die aanvallen vertragen of de ziekte een tijdje tegenhouden.



NATIONALE BELGISCHE MULTIPLE SCLEROSE LIGA VZW



DE PIONIERS: PROFESSOREN KETELAER, VAN BOGAERT EN DALCQ

Op 18 december 1958 sticht Charles Ketelaer, die ook klinisch onderzoek doet, de Belgische Liga voor Multiple Sclerose, samen met enkele bevriende specialisten, onder meer de professoren Ludo van Bogaert en Albert Dalcq. Ze volgen daarbij het model van de Amerikaanse liga (National Multiple Sclerosis Society).



Professor *Albert Dalcq*, secretaris voor het leven van de Academie voor Geneeskunde, heeft een zoon met MS. Dit spoort hem aan om zich in te zetten voor de Liga².

Vanaf de oprichting heeft de Belgische Liga voor Multiple Sclerose als specifiek doel patiënten en hun families psychosociaal te begeleiden én wetenschappelijk onderzoek te steunen. Baron Pierre de Bonvoisin, wordt er, als zeer vrijgevige mecenas, de eerste voorzitter van.

Dr. Charles Ketelaer, die zowel secretaris-generaal van de Belgische Studiegroep voor Multiple

Sclerose als van de Belgische Liga voor Multiple Sclerose is, fungeert als de “brug” tussen beide organisaties. Bovendien werken de Liga, de BSMS én het nationale centrum van Melsbroek nauw samen, elk in een zeer specifieke rol.

Volgens de stichters moet de inmenging van de geneeskunde in de sociale sector nuttige informatie opleveren om het verloop van de ziekte te beïnvloeden en om de fluctuaties ervan te verklaren. De artsen kunnen de morele moeilijkheden, de geestelijke wanhoop, de gezinsmalaise en het isolement van de zieken niet negeren.

De sociale dienst van de Liga moet, wat haar betreft, de houding van de specialist begrijpen die zich over een zeer ingewikkelde ziekte buigt. De sociale dienst moet dus de geneeskundige aspecten van het probleem kennen; de assistenten moeten kunnen samenwerken met huisartsen, neurologen en andere specialisten die, in hun verschillende hoedanigheden, de patiënten adviseren en behandelen. Wat vandaag absoluut noodzakelijk en natuurlijk lijkt, was toen baanbrekend.

VOETNOTEN

(2) Irène Rousseaux, de vrouw van professor Dalcq, werkte jarenlang als vrijwilligster voor de Liga.

Aanvankelijk spitst de Liga zich toe op de opsporing en de erkenning van de ziekte, wat een bijzonder moeilijke opgave is. Daartoe ijvert de Liga in 1969 voor de erkenning van MS als “sociale ziekte”, waardoor de opsporing over het hele land uitgebreid kan worden.

De Liga wil bovendien ook beter de behoeften van de patiënten in kaart brengen om een uitgebreid activiteitenprogramma te kunnen uitwerken.

De derde doelstelling van de Liga betreft het verstrekken van informatie. Medische informatie in de eerste plaats, bestemd voor de patiënten en hun familiekring, maar ook algemene informatie om de betrokkenen te helpen om met de ziekte om te gaan.

Daarnaast verstrekt zij informatie aan de overheid. Met de kennis van de specifieke behoeften van patiënten kan de sociale dienst van de Liga aan de overheid immers wetenschappelijk gegronde studies voorleggen, samen met even gegronde eisen. De Liga houdt daarnaast artsen en onderzoekers op de hoogte van de resultaten van enquêtes bij personen met MS.

Tot slot organiseert de Liga informatiecampaagnes bij het grote publiek en zelfs bij artsen, want MS blijkt nog altijd onbekend te zijn.

DE PROVINCIALE COMITÉS: EEN EERSTE DECENTRALISATIE

In zijn dagelijks werk stelt dr. Charles Ketelaer snel vast dat patiënten die in het centrum van Melsbroek verzorgd worden, volledig aan hun lot overgelaten worden nadat ze het centrum verlaten. In die tijd is er geen begeleiding of specifieke behandeling voor patiënten die na een opname opnieuw thuis belanden. Ketelaer organiseert meteen een vergadering met het Rode Kruis in Brugge waar hij uitlegt hoe geïsoleerd de patiënten thuis zijn en nodigt het Rode Kruis uit om in de negen Belgische provincies comités op te richten. Ketelaer legt zodoende de grondslag voor een organisatie die vandaag nog altijd bestaat.

Die comités zijn het resultaat van de talrijke contacten die de twee voornaamste kopstukken van de Liga uitlokken.

Zo ontmoet in 1957 professor van Bogaert een jonge dame, gravin Jacqueline de Lalaing, in het Antwerpse Bunge-instituut. Ze is gehuwd met graaf Etienne d’Oultremont³ en verblijft in het instituut voor een neurologisch onderzoek. Dr. van Bogaert maakt van de gelegenheid gebruik om haar in

VOETNOTEN

(3) Graaf Etienne d’Oultremont overlijdt in 1968. Hij was jarenlang een efficiënte en diskrete adviseur van het comité Luik. Gravin Jacqueline de Lalaing treedt later in het huwelijk met baron Moreau de Melen.

contact te brengen met dr. Charles Ketelaer. Hij vraagt haar ook een comité in Luik op te richten en er zo de Belgische Liga te vertegenwoordigen. De verzoeken van zowel dr. Ludo van Bogaert als van dr. Charles Ketelaer zijn zo overtuigend dat Jacqueline de Lalaing beslist de stap te wagen. Om haar te helpen, stuurt Ketelaer haar een “beschermengel”, een sociaal assistente, Madeleine Bernès. Samen richten ze in 1962 het comité van Luik op.

Enkele jaren later, in 1970, schrijft Jacqueline Moreau de Melen in haar driemaandelijks bulletin “Le Courrier”:

“De sociale dienst van het comité van Luik stelde al meteen vast dat onder de 250 eerste patiënten die de dienst bezochten, 41 met een zware handicap te kampen hadden. Ze waren in hun bed, hun zetel of hun rolstoel gekluisterd en konden een aantal elementaire handelingen onmogelijk verrichten. Urenlang waren ze aan hun lot overgelaten terwijl hun partner zijn beroepsactiviteiten uitoefende.”



Prinses Jean de Merode, die geregeld zieken komt bezoeken in Melsbroek, gaat enige tijd later in op het prangende verzoek van dr. Ketelaer om een provinciaal comité in Brabant op te richten. In de jaren zestig werden ook comités opgericht in Antwerpen, Brussel, Oost- en West-Vlaanderen, Limburg, Henegouwen, Namen en Luxemburg.

De statuten van de Liga omschrijven de provinciale comités als administratieve cellen. Ze zijn bedoeld om de patiënten te helpen, om een brug te slaan tussen de patiënten en de Liga, en om fondsen te werven voor het provinciale werk. Ze moeten ook dienen om de patiënten, de families, de artsen, de overheid en de werkgevers te informeren over MS.

Om alle betrokkenen van dat netwerk te informeren, geeft de Liga vanaf 1964 een tweetalig tijdschrift uit: “Mededelingen van de Belgische Multiple Sclerose Liga - Courier de la Ligue Belge pour la Sclérose en plaques”.



Mededelingen van de Belgische Multiple Sclerose Liga



Courrier de la Ligue Belge pour la Sclérose en plaques

Deze ietwat lange titel wordt naderhand ingekort tot “Koerier - Courier”. **Nog later verandert de titel in “De Sleutel - La Clef”.**

In 1984 neemt elke gemeenschapsliga de redactie en de publicatie van het tijdschrift voor haar rekening.

Vanaf de eerste uitgave publiceert het tijdschrift informatie over de activiteiten van de Nationale Liga en de provinciale comités, over de evenementen die in het land plaatsvinden, over problemen door de ziekte en over de vooruitgang van fundamenteel en klinisch onderzoek op het gebied van MS.

DE STICHTING VAN DE KLINIEKEN VAN OVERPELT EN FRAITURE

Geleidelijk vragen meer en meer mensen om in het gespecialiseerde ziekenhuis van Melsbroek opgenomen te worden. De wachttijden zijn lang: weken, zelfs maanden.

Dr. Charles Ketelaer wordt overrompeld door verzoeken, maar kan er door plaatsgebrek niet op ingaan. Daarop besluit de Liga oplossingen te zoeken, zowel in het noorden als in het zuiden van ons land.

In 1968, na een lange en hardnekkige zoektocht, slaagt Jacqueline Moreau de Melen erin de burgemeester van Fraiture-en-Condroz, Jean Leclère, te overtuigen om een terrein van 3,5 hectare af te staan aan de Liga.

Gilbert Seresia, burgemeester van Overpelt, schenkt ook een aantal hectaren grond voor de bouw van een centrum voor MS-patiënten.

De grond is er. Nu nog het geld vinden om de twee centra te bouwen!



H.M. KONINGIN FABIOLA BESCHERMVROUWE

Op 13 december 1968 bezoekt koningin Fabiola het Nationaal Multiple Sclerose Centrum van Melsbroek. Ze spreekt er met elke patiënt en haar bezoek wakkert de media-aandacht aan voor een ziekte waaraan dringende en grondige aandacht besteed moest worden. Twee weken na haar bezoek plaatst de Koningin de Belgische Liga voor Multiple Sclerose onder haar hoge bescherming. Haar bezoek is niet onopgemerkt voorbijgegaan.

DE FINANCIERING VAN DE KLINIEKEN: “48.81.00” EN “BOEMERANG”

Op 4 en 5 oktober 1969 weekt de actie 48.81.00 heel wat solidariteit los. Met de ingezamelde giften kunnen de centra van Fraiture en Overpelt gebouwd worden. Door de actie krijgt het publiek bovendien een beter inzicht in de ziekte. Televisie- en radio-uitzendingen, vandaag als Cap 48 bekend, belichten MS en de problemen die met de ziekte te maken hebben.

De BRT voert tegelijkertijd een vergelijkbare actie onder de naam “Boemerang”, met als presentatoren Paula Semer en Pol Vande Velde.

In het Franstalige landsgedeelte neemt de RTB de leiding van de actie op zich, met als presentator Jean-Claude Menessier. In tweemaal twaalf uur brengt de actie niet minder dan 75 miljoen BF op! Een spectaculaire som voor die tijd!

De Nationale Loterij voegde daar nog een belangrijk bedrag van 12,5 miljoen BF aan toe.

Dankzij die uitzonderlijke opbrengsten worden in 1974 Fraiture en Overpelt werkelijkheid. Daarmee zijn de verwachtingen en hoop van talrijke MS-patiënten ingelost.

“Het grote publiek was verrast te horen wat er met de opbrengst van de operaties 48.81.00 en Boemerang zou gebeuren”, commentarieerde barones Moreau de Melen. “MS was weinig of slecht

gekend. Veel mensen wisten niet welke sociale problemen MS veroorzaakte. Slechts enkelen wisten het wel en dachten dat men er niet ongevoelig kon voor blijven.”

VAKANTIE VOOR ALLEN: BENIDORM

In de loop van datzelfde jaar organiseert het Nationaal Vakantiecomité van de Liga de eerste vakanties naar Spanje voor patiënten met een beperkte mobiliteit. Ze slaan zo goed aan dat in de jaren daarna nog groepen patiënten naar Benidorm reizen, met tot tweehonderd deelnemers.

Hélène de Merode en Monique De Langhe-Claeys spreken nog zeer dikwijls over deze mooie momenten en de solidariteit die toen is ontstaan.

HET ONTSTAAN VAN DE GEMEENSCHAPSLIGA'S

In 1980 krijgt prinses Jean de Merode het voorzitterschap van de Nationale Liga in handen: een uitdagende erfenis. Het is immers onder haar bekwame en vastberaden voorzitterschap dat de gemeenschapsliga's worden opgericht. Dit vraagt inzicht en wederzijds respect, niet toevallig twee kenmerken van haar karakter. Ingevolge deze herstructurering herdefinieert ze tevens de rol van de Nationale Liga en laat zich hierin inspireren door het institutioneel model van de Belgische staat.

Hierdoor ontstaan in 1982 respectievelijk de MS-Liga Vlaanderen vzw en de Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française asbl.

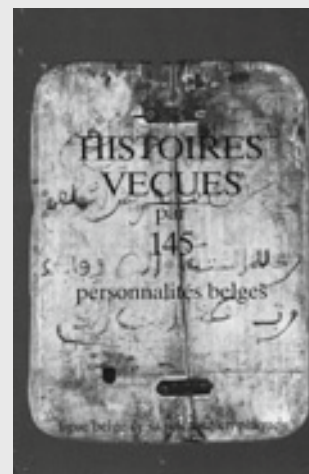
Eveneens onder impuls van prinses de Merode lanceert de Nationale Liga in 1985 een grote nationale campagne. Twee boeken worden gepubliceerd: "147 ware verhalen van bekende landgenoten" in Vlaanderen en "Histoires vécues par 145 personnalités belges" in Wallonië. De actie is een ongevenaard succes.

Christian 't Kint de Roodenbeke, de toenmalige penningmeester van de Nationale Liga en raadgever van het eerste uur, verdeelt de winst tussen de twee gemeenschapsliga's. Deze richten een huisvestingsfonds op om woningen aan de behoeften van de patiënten aan te passen.

In Vlaanderen, meer bepaald in Overpelt, rijzen vijftien aangepaste woningen uit de grond, uitgerust met hulpmiddelen voor het dagelijkse leven. In 1995 worden in Maldegem-Donk opnieuw vijftien woningen gebouwd. Vele anderen zullen volgen, zoals in Melsbroek, Brasschaat en Fraiture. Toch is het probleem van huisvesting voor personen die alleen zouden kunnen wonen of vergezeld, in aangepaste woningen, nog niet opgelost. In het Brussels Gewest is er nog steeds een zeer groot tekort aan zulke woningen.



"147 ware verhalen van bekende landgenoten" in Vlaanderen.



"Histoires vécues par 145 personnalités belges" in Wallonië.

DE “SWIMMARATHON”

Het jaar 1990 staat in het teken van opnieuw een grootse actie voor mensen met MS. Maurice Vanderstraeten, nationaal gouverneur van de Lions Clubs International, doet prinses Jean de Merode een verrassend voorstel: ‘Organiseer een Swimmarathon!’ Het grote publiek zal worden uitgenodigd om aan een zwemmarathon deel te nemen om de actie van de Liga te steunen.

Op 9 mei 1990 gaan 40 000 mensen op het verzoek in en zwemmen in 51 zwembaden van het koninkrijk. De Swimmarathon brengt

twee miljoen euro op! Het goede beheer van de penningmeester van de actie, Victor Angillis, zorgt ervoor dat die twee miljoen in dertien jaar bovendien 500 000 euro interesten opbrengen!

De winst wordt verdeeld over het centrum van Melsbroek, de centra van Overpelt en Fraiture, het Wetenschappelijk Onderzoek MS (WOMS), de Belgische Studiegroep voor Multiple Sclerose, het Elisabethziekenhuis in Sijsele, de MS-Liga Vlaanderen vzw en de Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française asbl.



DE MEDISCHE ADVIESRAAD: MEER DAN EEN GEWONE RAAD



Dr. D. Decoo



Dr. M. D'hooghe



Prof. B. Dubois



Dr. D. Guillaume



Dr. P. Seelldrayers



Prof. C. Sindic

De Liga werd oorspronkelijk opgericht door mensen met een wetenschappelijke opleiding. Maar gaandeweg gaan de Liga's zich hoofdzakelijk richten op sociale doelstellingen. In een snel evoluerende “numerieke maatschappij” blijft de wetenschappelijke gegrondheid van de informatie nochtans, meer dan ooit, cruciaal.

Het is dus in 1996 dat Hélène de Merode de Liga aanzet om een geneeskundige raad op te richten. Zo gezegd, zo gedaan. Een Medische Adviesraad, paritair samengesteld uit gespecialiseerde MS-neurologen uit beide gemeenschappen, wordt opgericht. Hij vergadert drie tot vier keren per jaar om adviezen uit te brengen over de vooruitgang van het onderzoek en de behandelingen, en formuleert ook aanbevelingen over de vorm en de inhoud van de informatieverstrekking.

Samen met de vertegenwoordigers van de Nationale Liga en van de gemeenschapsliga's, die er ex officio

in zetelen, worden naast diagnose, medisch onderzoek, farmaceutisch onderzoek en therapieën, tevens bredere maatschappelijke thema's besproken, zoals de ethische kwesties, de verhouding tussen de Liga's en de farmaceutische industrie.

De raad wordt om beurt voorgezeten door een neuroloog van elke gemeenschap. De eerste voorzitter wordt professor em. dr. Herwig Carton, hoofd van de dienst Neurologie van het ziekenhuis van de KU Leuven, en bovendien trouwe beheerder van de Nationale Liga. Professor Christian Sindic, toenmalig hoofd van de dienst Neurologie van het UCL-ziekenhuis in Woluwe, volgt hem op tot 2004. Van 2004 tot 2008 zit Marie D'hooghe, neurologe van het nationale centrum van Melsbroek, de raad voor.

Sinds 2008 wordt deze taak vervuld door dr. Pierrette Seelldrayers, neurologe, diensthoofd bij het Universitair Ziekenhuis van Charleroi en stage-leider bij ULB.

DE NATIONALE LIGA VANDAAG

In 1997, na zeventien jaar voorzitterschap en allereerste activiteiten, draagt prinses de Merode de taak over aan Charles van der Straten Waillet.



POSTZEGEL

Op 27 oktober van datzelfde jaar geeft De Post een postzegel uit op initiatief van René Evrard, een postzegelverzamelaar met MS. Deze zegel wordt tot 30 april 1998 verkocht en zorgt voor een mooie opbrengst die aan wetenschappelijk onderzoek wordt besteed.

In het daaropvolgende decennium blijft de Nationale Liga trouw aan haar oorspronkelijke sociale roeping, maar weet zich ook aan te passen aan de veranderende omgeving en aan de globale professionaliseringsbehoefte.

Concreet betekent dit voor de Nationale Liga dat ze:

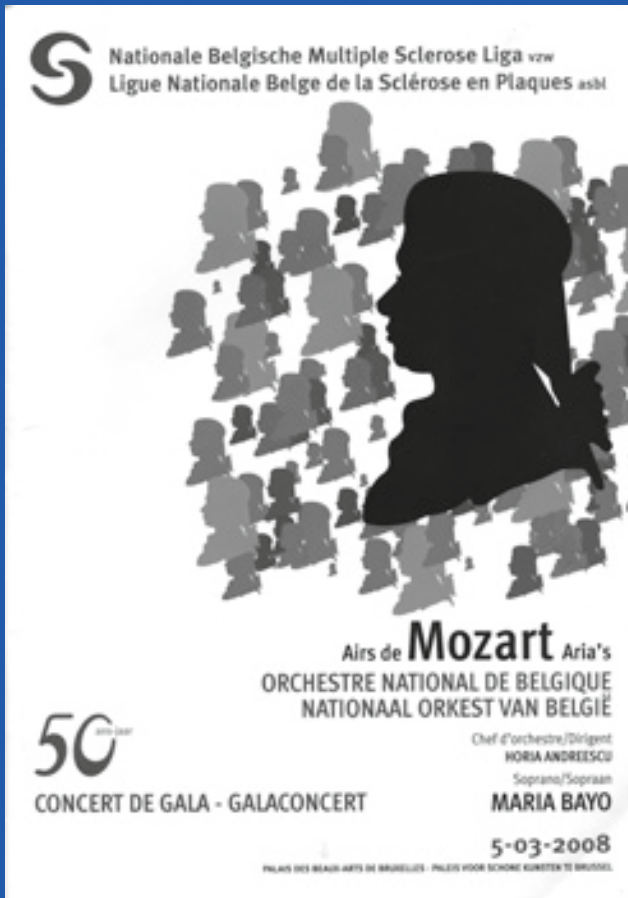
- bewust haar federale rol vervult, door een systematische bevordering van de samenwerking met en tussen de gemeenschapsliga's;
- een voortrekkersrol speelt in de strijd voor de verbetering van de levenskwaliteit van de personen met MS. In de sector van de huisvesting weet ze aldus, onder de leiding van Gilbert Hertecant, een autoriteit inzake sociale zaken in ons land en voormalig voorzitter van het Nationaal Centrum van Melsbroek, een witboek uit te geven "Steeds weer, steeds meer verliezen", dat nu als referentie dient in de dialoog met de overheid;
- in het kader van haar vijftigste verjaardag een prospectieve studie "Horizon 2018" lanceert met het oog op de organisatie van een symposium, bedoeld om de levenskwaliteit van de patiënten waarachtig te verbeteren;
- in een communicatiemaatschappij, in toenemende mate gedomineerd door internet, met de hulp van de Medische Adviesraad, zorgt voor een geloofwaardige en wetenschappelijk gegronde voorlichting inzake MS en MS-behandelingen;
- aan fondsenwerving blijft meewerken, o.m. via de organisatie van jaarlijkse galaconcerten;
- haar steun blijft toezeggen aan wetenschappelijk onderzoek;
- de behartiging van de belangen van de patiënten bij de federale overheid op een consistente wijze blijft waarnemen, in samenwerking met de gemeenschapsliga's;
- in binnen- en buitenland de vertegenwoordiging van de Liga's in voornamelijk de Belgian Brain Council, de Europese (EMSP) en de Internationale (MSIF) MS-verenigingen op een dynamische wijze blijft verzekeren.

DE RAAD VAN BESTUUR IN 2009

- | | |
|---------------------------------|-------------------------------|
| | 1. Jean de Wasseige |
| Brigitte Matut | 2. |
| | 3. Herwig Carton |
| Daniel de Brouwer | 4. |
| | 5. Claire Ponet |
| André Van De Putte | 6. |
| | 7. Victor Billion |
| Michel Watelet | 8. |
| | 9. Marie-Louise Mareen |
| Paul Coekelberghs | 10. |
| | 11. Victor Angillis |
| Bea Sebrechts | 12. |
| | 13. Bernard Lonfils |
| Henri Brancart | 14. |
| | 15. Christiane Tihon |
| Charles van der Straten Waillet | 16. |
| | 17. Guy De Vos |
| Gilbert Hertecant | 18. |
| | 19. Etienne Roussel |



DE GALACONCERTEN



De Liga heeft middelen nodig om geneeskundig onderzoek te steunen en om de best mogelijke begeleiding te bieden aan mensen die met MS te maken hebben. Vandaar het idee, in 1968, om een jaarlijkse avond te organiseren voor alle sympathisanten van de Belgische MS-Liga.

De historicus en journalist Jo Gérard opent de eerste van die avonden feestelijk met een lezing die 250 personen bijeenbrengt.

De jaren daarop worden de eerste concerten van de Liga gehouden, met de steun van de comités van Brussel en Brabant.

Roberto Benzi is de eerste dirigent die zijn talenten ter beschikking van de Liga stelt. Zijn “La Périchole” van Jacques Offenbach was een ware triomf.

Sinds 1979 houdt de Liga haar concerten, op enkele uitzonderingen na, in het Paleis voor Schone Kunsten. Het eerste concert vindt in de zaal Henri Le Boeuf plaats en is in de geheugens gegrift. Daniel Barenboim, de beroemde pianist en dirigent van wie de echtgenote, de Britse violoncelliste Jacqueline du Pré, in 1987 overleden is aan de gevolgen van multiple sclerose, geeft er een concert. De “anciens” zullen het zich zeker nog herinneren.

Sinds vele jaren hebben ambassadeurs van naburige of verafgelegen landen het erevoorzitterschap van die concerten op zich genomen. Hun aanwezigheid beklemtoont niet enkel het internationale karakter van de ziekte, maar illustreert ook de solidariteit die de Liga wil tonen met alle landen die met MS te maken hebben.

De galaconcerten werden diverse keren vereerd met de aanwezigheid van Hare Majesteit koningin Fabiola, die de Liga onder haar bescherming plaatste. Ook prinses Astrid en prins Lorenz van België, groothertogin Maria Teresa van Luxemburg en andere leden van de prinselijke families wonen bij gelegenheid de concerten bij.



Galaconcert 50ste verjaardag: Maria Bayo en het Nationaal Orkest van België onder leiding van Horia Andreescu.

DE EUROPESE DIMENSIE: DE OPRICHTING VAN HET EMSP

In 1988 wordt onder impuls van prinses de Merode de Europese Confederatie voor Multiple Sclerose, onder de naam “Europees Platform” (European Multiple Sclerosis Platform) opgericht. Deze ngo bevordert en coördineert internationale activiteiten op Europees niveau en speelt een essentiële rol in de harmonisatie van de regelgevingen onder de lidstaten. Het Europees Platform neemt ook deel aan de stichting en de ontwikkeling van liga’s in landen waar de bestrijding van de ziekte nog niet goed gestructureerd is.

Niet minder dan 33 landen zijn vandaag lid van het Platform en tal van andere Europese landen wensen ook toe te treden. Het EMSP heeft haar maatschappelijke zetel op hetzelfde adres als de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga. Deze laatste speelt een belangrijke rol in de ontwikkeling van de vereniging.

DE WERELDWIJDE DIMENSIE: DE INTERNATIONALE MULTIPLE SCLEROSE FEDERATIE (MSIF)

Zelfs al treft men MS niet aan in alle landen ter wereld, toch slaat ze toe in alle werelddelen. Het is dus vanzelfsprekend dat een internationale federatie het licht zag, onder de impuls van verenigingen in de Verenigde Staten, Groot-Brittannië, Canada, Frankrijk en België.

De MSIF werd in 1967 opgericht als een internationale vereniging om een link te leggen tussen de activiteiten van de verschillende nationale MS-verenigingen ter wereld. Zij behartigt vandaag de belangen van meer dan twee-en-half miljoen mensen met MS.

Haar missie

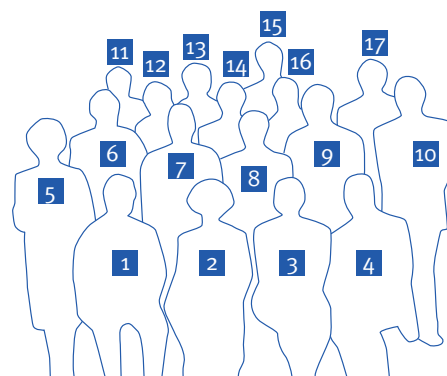
De Federatie wenst op internationaal vlak alle actoren van de MS-verenigingen en de wetenschappelijke vorsers bij elkaar te brengen, niet alleen om op termijn de ziekte uit te roeien, maar tevens om de levenskwaliteit van de personen die door de ziekte getroffen zijn te verbeteren. Ze heeft haar maatschappelijke zetel in Londen.

- De MSIF ondersteunt de nationale verenigingen en stelt hen een waaier van middelen en methodologieën die wereldwijd werden ontwikkeld ter beschikking.

- Ze helpt bij de oprichting van patiëntenverenigingen in die landen waar MS nog niet goed gekend is en steunt verenigingen die tijdelijk ontwikkelingsproblemen ontmoeten.
- Ze ontwikkelt communicatiestrategieën en andere middelen die kunnen bijdragen tot een betere kennis van de ziekte en van de verzuchtingen van de personen die erdoor getroffen zijn.
- Ze bevordert het onderzoek naar efficiënte behandelingen van de ziekte en de nevenverschijnselen.
- Ze stimuleert de uitwisseling van goede praktijken tussen de ledenverenigingen.
- Ze ijvert voor een wereldwijde erkenning van de ziekte en vertegenwoordigt de verenigingen bij internationale instellingen. Zo heeft de MSIF voor het eerst, op 27 mei 2009, in nauwe samenwerking met de nationale verenigingen, de eerste MS-Werelddag gehouden. In de toekomst zal deze Werelddag elk jaar de laatste woensdag van de maand mei gehouden worden.



Bezoek van de MSIF-delegatie op het koninklijk paleis



- 1 William Benton, oud-voorzitter MSIF 2 H.M. Koningin Fabiola 3 Sylvia Lawry, stichter MSIF 4 Udo Kruse, oud-bestuurder MSIF 5 Prinses Jean de Merode 6 Stany Van Den Dooren, Lions Club België 7 George Boddiger, oud -voorzitter MSIF 8 Alberto Sainz, MS Spanje 9 Michael Graham, MS Canada 10 Christian Leclef, Lions Club België 11 Prof. Richard Gonsette, Charcot Stichting 12 n.g. 13 Christine De Belder, Lions Club België 14 Colette vander Straeten, Ligue Belge SEP – Communauté Française 15 Carl Vrints, Lions Club België 16 Ridder Gilbert Seresia, MS-Liga Vlaanderen 17 Maurice Vanderstraeten, Lions Club België



LOKALE AFDELINGEN

1 → 10 MS-Liga Vlaanderen

10 → 16 Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française

SECRETARIAAT

S OVERPELT
S NANINNE

DE GEMEENSCHAPSLIGA'S

De hervorming van de instellingen van de Belgische staat in 1970 leidt tot de oprichting van gemeenschappen en regio's met een toegenomen autonomie. Die nieuwe structuur inspireert ook de Nationale Liga. Dit leidt in 1982 tot de oprichting van twee gemeenschapsliga's, twee autonome vzw's die hun eigen koers varen: de MS-Liga Vlaanderen en de Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française.

De twee nieuwe liga's werken, samen met de Nationale Liga, aan een gemeenschappelijke doelstelling: personen met MS en hun families steun bieden voor een verbeterde levenskwaliteit.



MS-LIGA VLAANDEREN VZW



1982 – 1984:

EEN DYNAMISCHE START

De MS-Liga Vlaanderen wordt op 25 september 1982 opgericht als volwaardige en autonome vzw. De stichter, bestuurder van de Nationale MS-Liga *Gilbert Seresia* en stichter van de MS-Kliniek van Overpelt, wordt tot eerste voorzitter uitgeroepen.

De Liga heeft als specifieke opdracht te zorgen voor de psychosociale begeleiding van personen met MS en hun familie, hun belangen te verdedigen en het wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen en te stimuleren. Om dit doel te bereiken, steunt het werk van de Liga op de volgende activiteiten:

- onthaal en begeleiding van personen met MS en hun familie
- initiatieven om de levenskwaliteit van PmMS te verbeteren
- belangenbehartiging, hoofdzakelijk bij de officiële instanties
- voorlichting inzake rechten en plichten m.b.t de sociale wetgeving en de reglementering van de ziekteverzekering.



De Liga kon van meet af aan rekenen op de toegewijde medewerking van de comités in elke Vlaamse provincie (Antwerpen, Limburg, Oost-Vlaanderen, West-Vlaanderen, Vlaams-Brabant⁴ en Brussel). Deze comités zouden in

de loop der jaren aan de basis liggen van de oprichting van vakantiecomités, werkgroepen, gespreks-groepen, ontmoetingsgroepen en zelfhulpgroepen.

De provinciale sociale diensten, opgericht door wijlen dr. Ch. Ketelaer, met als doel de psychosociale begeleiding van personen met MS en hun omgeving, werden verder uitgebreid en geprofessionaliseerd. Van bij het begin organiseren deze sociale diensten zitdagen, huisbezoeken, komen

VOETNOT

(4) Het comité Vlaams-Brabant ontstond pas in 1995 na de splitsing van de unitaire provincie Brabant.

ze tussen in crisissituaties, geven ze sociale informatie, bieden ze morele steun en spreken ze de officiële instanties aan om de rechten van personen met MS te verdedigen.

Het werk van de provinciale comités is uitsluitend mogelijk dankzij de inzet van talloze vrijwilligers. Zij zorgen ervoor dat de sociale dienst op een optimale manier kan functioneren, gaan eventueel op huisbezoek op vraag van de sociale dienst, organiseren activiteiten voor de PmMS en hun familie en doen aan fondsenwerving om dit allemaal mogelijk te maken.

In die ontvoogdingsjaren nam de Liga een aanzienlijk aantal initiatieven, zowel structureel als projectmatig.

Ze verhoogde haar actiemiddelen dankzij de inzet van tien **voltijdse maatschappelijk werkers**. De versterking van het sociale team werd mogelijk gemaakt dankzij de goedkeuring door het bestuur van het DAC-project⁵.

De Liga richtte een **patiëntencommissie** op om een optimale werkstructuur uit te werken. Deze werkgroep bestond uitsluitend uit personen met MS die de provinciale comités van Vlaanderen vertegenwoordigden. Het doel ervan is de behoeften van personen met MS beter te leren kennen, om te kunnen optreden als woordvoerder voor alle personen die met de ziekte leven.

Vandaag behartigt een **Vlaamse adviescommissie** de rechten van personen met MS en waakt ze over een efficiënte samenwerking tussen de provinciale adviescommissies (de vroegere patiëntencommissies) en de Liga.

Daarnaast richtte de Liga, in samenwerking met het WOMS⁶, dat vijf medewerkers in DAC-verband had kunnen verkrijgen, een **steunfondscmité** op om de strijd tegen MS te intensifiëren. Hiertoe werd dit comité belast met enerzijds de bekendmaking van de MS-problematiek naar het grote publiek, en anderzijds de inzameling van fondsen via onder meer leesmarathons en de MS-week. Het WOMS is van bij zijn oprichting belast met de financiering van het wetenschappelijk onderzoek in de strijd tegen MS.

VOETNOTEN

(5) Het DAC-project (derde arbeidscircuit) – de loonkosten worden door de Vlaamse overheid betaald – is sedert 2003 een uitdovend project.

(6) WOMS (zie het hoofdstuk dat hieraan is gewijd).

LEESMARATHONS

Het concept van de leesmarathons in basisscholen (8-12 jaar) en secundaire scholen (12-14 jaar) heeft mevrouw Rita Murphy, een zeer actieve vrijwilligster, meegebracht na een familiebezoek in Amerika en werd door haar met enthousiasme gelanceerd. Later werd het concept door de Liga overgenomen en verder uitgewerkt.

Het idee is de kinderen aan te moedigen om zich te engageren voor een sociaal project terwijl ze zichzelf ook persoonlijk verrijken, met name door het lezen van boeken.

De Vlaamse Liga vroeg en kreeg steeds de goedkeuring en de aanmoediging van de respectieve ministers van Onderwijs.

Een daarvoor aangestelde persoon bezoekt de scholen om een lesuur te verkrijgen waarin de kinderen informatie ontvangen over MS en de gevolgen ervan en, als het zover is, het startsein voor de marathon te geven.

Vier weken lang worden de kinderen uitgedaagd om zoveel mogelijk boeken te lezen die worden geleend in een bibliotheek. Elke leerling maakt een lijst van de boeken die hij heeft gelezen en zoekt sponsors die beloven een bepaald bedrag te zullen betalen per gelezen boek. Een paar dagen voor het einde van de marathon gaan

de leerlingen met hun lijst naar hun sponsors die het beloofde bedrag betalen, vermenigvuldigd met het aantal gelezen boeken.

Iedereen krijgt hiervoor erkenning: het geld gaat naar de Liga, de kinderen krijgen een leesdiploma voor hun inspanningen en hun engagement, de school krijgt boe-

ken voor haar bibliotheek en er wordt een klasfoto naar de lokale pers gestuurd. Het opgehaalde geld wordt aangewend voor de ondersteuning van het wetenschappelijk onderzoek en voor de begeleiding van personen met MS.



VERSTERKING VAN DE STRUCTUREN

Bovendien werd er besloten elk jaar in september een “MS-Week” te organiseren. Deze wordt ingezet door een informatiecampagne via de geschreven pers, de radio en de televisie om de aandacht van het publiek op de ziekte te vestigen, hoofdzakelijk op de problemen die MS meebrengt in het leven van de betrokkenen, op hun nood aan psychosociale begeleiding, en op de nood aan steun aan het wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wordt een grote chocoladeverkoopactie gevoerd door heel het land en worden er omhalingen gehouden.

Het is in diezelfde periode dat de vzw MS-Liga Vlaanderen het peterschap van de 10de Tactische Wing van de vliegbasis van Kleine Brogel toegezegd kreeg. Een trouwe steun die tot op heden blijft voortgaan.

In 1984 werd er een **algemeen secretariaat** opgericht om de ontwikkeling en de coördinatie van de activiteiten van de Liga te bewerkstelligen. Aanvankelijk gevestigd in de gebouwen van het MS-centrum van Overpelt, verhuisde het in 1992 naar een nieuw gebouw in de onmiddellijke nabijheid ervan.

In de maand juni van datzelfde jaar werd een **coördinatiecomité** (nu **sociaal adviescomité**) opgericht dat tot taak had het werk van de verschillende sociale diensten te coördineren en de missie van de maatschappelijk werkers te definiëren en te omkaderen.

Nog in 1984 werd een **redactiecomité** opgericht dat voortaan het driemaandelijks tijdschrift “Koerier” zou uitgeven onder de naam “De Sleutel”. De publicatie wordt sinds begin 2009 uitgegeven onder de nieuwe naam “MS-Link”.

Datzelfde jaar gaf de oprichting van het **informatie- en documentatiecentrum** van de Liga de aftrap voor de verspreiding van informatie over MS. Deze informatie heeft onder meer betrekking op recente wetenschappelijke ontdekkingen, beslissingen van de overheid op het gebied van personen met een handicap en meer in het bijzonder van personen met MS.

In 1987 werd het informatie- en documentatiecentrum opgesplitst in een **informatiedienst** en een **documentatiecentrum**. Dit laatste maakt deel uit van het secretariaat van de Liga en stelt een uitgebreide documentatie (brochures, folders, tijdschriften, boeken) ter beschikking van de leden. De informatiedienst wordt op zijn beurt beheerd door een maatschappelijk werker van de sociale dienst Oost-Vlaanderen en staat in voor de actualisering van de sociale wetgeving en de opstelling van artikelen over deze materie voor het driemaandelijks tijdschrift.

Dankzij de oprichting van haar **dienst “Externe contacten”** werd de Liga al zeer snel vertegenwoordigd in verschillende officiële Vlaamse en federale instanties, waardoor ze een bevoorrechte positie had om de belangen van personen met MS te behartigen. Ze versterkte ook haar sociale actie bij de patiënten door een belangrijk netwerk uit te bouwen.

Tot in 1985 organiseerde het vakantiecomité van de Nationale Liga jaarlijks verblijven in Benidorm (Spanje). Deze kenden een enorm succes, maar gezien de kosten ervan te zwaar wogen, werd er beslist de vakanties voortaan in eigen land te houden, voornamelijk in Oostduinkerke. Een hele

ploeg zeer gemotiveerde vrijwilligers zorgde voor de organisatie.

In 1986 werden de eerste twee **infoweekends** in Deinze georganiseerd. De bedoeling was de Liga beter bekend te maken bij personen met MS. Ze kenden een groot succes.

De volgende jaren bleef het aantal deelnemers gestaag toenemen. Sinds 1989 organiseren de sociale diensten van de Liga elk jaar een **informatieweekend** over specifieke thema's, bedoeld voor personen met MS en hun omgeving. Gedurende twee dagen kunnen de deelnemers elkaar leren kennen en antwoorden zoeken op de vragen die zij zich stellen. De verschillende thema's worden ingeleid door experts en steeds zijn er ervaringsdeskundigen aanwezig.

In 1988 voerde de Liga het lidmaatschap in. Toen bedroeg het lidgeld 7,50 euro, momenteel is dit 16 euro.

Sinds 1989 zorgt de Liga via de **leningscommissie** in de vijf Vlaamse provincies voor financiële steun aan personen die door hun ziekte meer uitgaven hebben voor de aankoop van specifiek materieel, en voor de aanpassing van hun huis en hun auto. Deze financiële steun bestaat uit leningen met een lage interest of uit overbruggingskredieten.

De opbrengst van de Swimmarathon, georganiseerd door de Lions Clubs International, gaf de Liga de middelen om in september 1990 een **sociaal fonds** op te richten. Via financiële giften kan de Liga zo tussenkomen in de meerkosten die MS meebrengt.

Eind september 1991 besliste de Liga het project **MS-school** te ondersteunen, uitgewerkt door een multidisciplinair team van het Nationaal Multiple Sclerose Centrum van Melsbroek. Dit concept richt

zich tot de personen bij wie de ziekte minder dan vijf jaar geleden werd vastgesteld en tot hun partners.

De MS-school organiseert themavergaderingen, verspreid over tien avonden, met als doel informatie en begeleiding te bieden die de mensen kunnen helpen de evolutie van hun ziekte te aanvaarden, evenals de gevolgen ervan op privé-, sociaal, familiaal en beroepsvlak. Deze sessies worden provinciaal georganiseerd door de respectieve sociale diensten.



MR VOOR MS

In 1988 trok de actie MR voor MS (Motorrijders voor multiple sclerose), georganiseerd in Herenthout door sympathisanten van de MS-Liga en fervente motorrijders, een enorme massa motorrijders aan om de strijd tegen MS te steunen. Het evenement kende zoveel succes dat het in 1989 herhaald werd aan de Zuiderdokken in Antwerpen en de jaren daarna nog op diverse locaties. Op de Desguinlei in Antwerpen verzamelden in 1993 meer dan 10 000 motorrijders, in 1995 zelfs meer dan 12 000!

NIEUWE IMPULSEN

In 1992 maakte de uitzending “Levenslijn” van VTM, die gewijd was aan MS, het grote publiek gevoelig voor de MS-problematiek. De aandacht werd gevestigd op de noodzaak om door te gaan met de strijd tegen de ziekte, met name door het wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen. De uitzending, onder het meterschap van Mimi Smith, bereikte een zeer ruim publiek en werd gevolgd door een indrukwekkend aantal giften.

Monique De Langhe-Claeys, vicevoorzitster van de Liga sinds 1988, werd in 1995 verkozen tot voorzitter. Onder haar impuls en dankzij haar grote dynamisme kent de Liga een belangrijke ontwikkeling en uitstraling.

Naarmate de tijd vorderde, achtte de Liga het ook nodig haar aandacht te richten op kinderen van een ouder met MS. Ze had namelijk vastgesteld dat kinderen nood hebben aan gepaste informatie over de ziekte van hun vader of moeder die aan MS lijdt, terwijl het voor de ouders vaak heel moeilijk is om te antwoorden op de vragen van hun ongeruste kinderen.

De Liga is dan begonnen met de organisatie van **weekends voor kinderen van een ouder met MS**. Tijdens deze weekends krijgen de jonge deelnemers

op een eenvoudige en creatieve wijze informatie over de ziekte van hun mama of papa. Via spelletjes leren ze de verschillende symptomen van de ziekte beter kennen en begrijpen.

Het is ook gebleken dat jonge personen met MS tussen dertig en veertig jaar een specifieke begeleiding nodig hebben. In elke provincie organiseert de Liga gespreksavonden voor deze categorie personen. De avonden verlopen onder leiding van een maatschappelijk werker en bieden de deelnemers de mogelijkheid hun ervaringen en gevoelens uit te wisselen.

Momenteel telt de Liga 26 MS-begeleid(st)ers. Dit zijn personen met MS of partners van personen met MS. Dankzij hun persoonlijke ervaring en een specifieke opleiding kunnen zij begeleiding, aandacht en een luisterend oor bieden aan iedereen die zijn verhaal wil vertellen en morele steun kan gebruiken. De MS-begeleid(st)ers zijn gebonden door het beroepsgeheim en kunnen de mensen indien nodig doorverwijzen naar een maatschappelijk werker, een psycholoog of een dokter.

2004 TOT OP HEDEN:

DE VEREISTE PROFESSIONALISERING

In 2004 werd Frans Van den bergh de derde voorzitter van de Liga. Met de verkiezing in 2006 van dokter Etienne Roussel als huidige voorzitter en met de komst van de nieuwe directeur, Luc De Groote, beschikt de Liga over alle troeven om haar missie voort te zetten en nieuwe uitdagingen aan te gaan, zowel wat de begeleiding van personen met MS betreft als de strijd tegen de ziekte.

VOORNOEMDE BIJ INLEIDINGSFOTO



Het 25-jarig bestaan van de MS-Liga Vlaanderen werd op 9 september 2007 luisterrijk gevierd door meer dan 1000 aanwezigen, personen met MS en hun familie, in het dierenpark Planckendael. De huidige voorzitter, dr. Etienne Roussel en de past-voorzitter Frans Van den bergh waren op het podium in het goede gezelschap van de kersverse ambassadrice, Evy Gruyaert.





Secretariaat MS-Liga Vlaanderen
v.l.n.r.: Roos Bens - Mieke Bollen - Yvonne Bogaerts - Carine Drees - Anny Vanherck



LIGUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES – COMMUNAUTÉ FRANÇAISE ASBL



1982 - 1984:

GOEDE WIL IN OVERVLOED, VAN MEET AF AAN

De nieuwe Liga van de Franstalige gemeenschap, die eerst in Brussel is gevestigd en onder leiding staat van *Colette vander Straeten*, stelt zich de volgende objectieven: een



sociale dienst ontwikkelen, informatie over MS verspreiden, contacten onder mensen met MS bevorderen, onderzoek stimuleren en allerlei andere activiteiten organiseren om het dagelijkse leven van mensen

met MS en hun gezin te vereenvoudigen.

Daar waar het soms aan een duidelijk gedefinieerde methodologie ontbreekt, wordt deze gecompenseerd door vrijgevigheid en goede wil.

De Liga biedt een antwoord op de vragen van mensen met MS via een sociaal team dat in verschillende provincies aanwezig is. Geleidelijk aan worden de vragen veelzijdiger. Alle domeinen van het dagelijkse leven komen aan bod: huisvesting, werkgelegenheid, informatie, wetgeving, enzovoorts. Later komen ook de omgeving en de familie ter sprake. Op die manier specialiseert de Liga zich in de begeleiding van niet alleen de persoon met MS, maar ook van zijn familie en soms zelfs zijn werkomgeving.

Na een aantal jaren is het sociale team echter niet meer in staat om alleen de talrijke verwachtingen van mensen met MS in te lossen. Er worden gespecialiseerde groepen opgericht om beter te antwoorden op de vragen van mensen met MS en van hun omgeving (werk, wetgeving, vakantie, informatieve bijeenkomsten, huisvesting, woonomstandigheden, de groep La Clef, documentatie).

Steeds meer mensen met MS en hun naasten willen deelnemen aan gevarieerde activiteiten waarbij ze met elkaar kunnen kennismaken en hun ervaringen delen. In een sfeer van wederzijdse hulp en solidariteit zet een aantal onder hen hulp- en ontmoetingsgroepen op. Het zijn unieke groepen, niet enkel door wat hen samenbrengt, maar ook door de leden zelf die de groepen bezielen. In 1982 ontstaan de eerste groepen in Brussel en in Namen; ontspanning en gezelligheid (vieruurtjes en gezelschapsspelen) zijn hun voornaamste doel.

De groepen slagen er beetje bij beetje in om mensen met MS uit hun isolement te halen, om hen te helpen te leren leven met hun ziekte, om de uitwisseling en informatie te bevorderen en om hun nieuwe horizons en nieuwe projecten te tonen.

1984 - 1988:

DE LIGA KRIJGT EEN STRUCTUUR

Vanaf het begin krijgt de Liga steun van de provinciale comités van Luik, Namen, Henegouwen, Brabant, Luxemburg en Brussel. De comités, die allerlei acties organiseren, bestaan uit vrijwilligers, onder wie ook mensen met MS.

De comités, die als echte actoren op het terrein beschouwd worden, staan dicht bij de leden en hun familie. Ze kennen hun verwachtingen, behoeften en zorgen. Door die bevoorrechte positie en hun kennis kunnen de comités gaandeweg een efficiënt nabijheidsbeleid ontwikkelen. Vandaag ondersteunen de comités de lokale

zelfhulp- en praatgroepen. Ze bevorderen ontspanningsactiviteiten, staan in voor transport, geven onder bepaalde voorwaarden financiële hulp (leningen zonder interest en/of schenkingen), in een sfeer van gelijkheid. Voor de raad van bestuur van de Liga zijn ze een onmisbare hulp om het beleid uit te werken en om beslissingen te nemen.

In 1984 verschijnt het eerste nummer van het driemaandelijks magazine “La Clef” (De Sleutel), ter vervanging van “Le Courrier” (Koerier), die de Nationale Belgische Liga eerder uitgaf.

ONTMOETING IN HÉLÉCINE

Terwijl de Liga verder werkt aan haar structuur, wordt er in 1985 een grote informatie- en ontmoetingsdag georganiseerd op het domein van Hélécine (Opheylissem) voor alle mensen met

MS en hun families. Maar liefst 750 personen komen opdagen. Het logo van die dag, een regenboog, staat symbool voor solidariteit en diversiteit.

Datzelfde jaar wordt de groep “Huisvesting” in het leven geroepen. De groep moest een antwoord bieden op de dringende vraag van mensen met MS die zo lang mogelijk autonoom willen blijven, met de best mogelijke levenskwaliteit.

In het begin stelt de groep plannen op om woningen aan te passen en geeft ze tips over de stappen in de uitwerking van een aanpassingsproject.

Vandaag zorgt de begeleidingsdienst, afhankelijk van de vraag, voor technische documentatie en video's. Samen met de persoon met MS selecteert het team wat het beste overeenkomt met zijn situatie en wensen. Het team begeleidt de persoon een aantal maanden lang, zodat hij beslissingen kan nemen voor zichzelf en zijn familie om zijn autonomie te behouden of te verhogen.

Voor de zwaarder gehandicapte personen tracht de begeleidingsdienst samen met hen individuele situaties te bepalen waarin ze hun autonomie kunnen verhogen via uitrusting voor het dagelijkse leven en een controlesysteem van de omgeving.

De begeleidingsdienst organiseert ook regelmatig testsessies voor allerlei materieel dat met de handicap verband houdt.

“L'Opération Chococlef” die vandaag goed ingeburgerd is bij het grote publiek, is in 1985 van



start gegaan op initiatief van *baron Moreau de Melen* van het comité Luik. Sindsdien verkopen elk jaar in september heel wat vrijwilligers artisanale Belgische chocolade voor de Liga en de begeleiding van mensen met MS.

Het succes van “l'Opération Chococlef” is in de voorbije twintig jaar blijven groeien en tezelfdertijd de bewustwording van de bevolking t.o.v. MS geworden.

In 1987 telt de Franse gemeenschap 625 leden. In datzelfde jaar worden er negentien huisbezoeken afgelegd bij mensen met MS. Tussen 2000 en 2008 worden er maar liefst 4000 bezoeken gebracht om mensen te helpen thuis autonoom te blijven.

In 1988 wordt het lidmaatschap ingevoerd. Elke persoon met MS kan vrij kiezen lid te worden van de Liga door een jaarlijkse bijdrage van 15 euro te betalen. Het lid heeft daardoor toegang tot een aantal diensten van de Liga. Hij of zij ontvangt ook de driemaandelijks uitgave van “La Clef”. Personen die geen MS hebben (vrijwilligers, schenkers, verzorgers, verenigingen) kunnen eveneens lid worden als sympathisant.

1989 - 1997:

DE PROFESSIONALISERING

Eind jaren '80 krijgt de Liga het almaar zwaarder: de organisatie wordt professioneler en organiseert meer en meer activiteiten. Daarom wordt in 1989 besloten om de Liga te voorzien van een directieraad en een directrice, Geneviève Tychon, die één van de drijvende krachten van de Liga wordt.

Twee jaar later verhuist de sociale zetel van de Liga naar Namen. Dat jaar loopt het aantal leden op tot 894. De Liga blijft verder bouwen aan haar structuur en vanaf 1992 komen er ook hulpgroepen in Brabant en Henegouwen. De Liga verhuist opnieuw en vestigt zich nu in Bouge. Maar ook die verhuizing zal later tijdelijk blijken.

Tijdens de eerste voorzittersperiode van Joséphine-Marie du Fontbaré, in 1993, blijkt al snel dat de dynamiek tussen patiënten en de Liga behoorlijk bijgewerkt moet worden. De Liga heeft een grotere en multifunctionele zetel nodig. Het project wordt opgestart en in 1997 voltooid. De Liga vestigt zich definitief in de ambachtelijke industriezone van Naninne. In de nieuwe gebouwen wordt een **ontmoetingscentrum** opgericht.



Het centrum, dat perfect toegankelijk is voor personen met beperkte mobiliteit, is een bevoorrechte plaats om informatie uit te wisselen, uitvindingen te demonstreren en ontspanning te bieden. Regelmatig vinden er allerhande activiteiten plaats. Een greep: vriendschappelijke ontmoetingen, creatieve workshops, conferenties, informatiedagen, testsessies van aangepast materieel en acties voor de bewustwording van MS bij het grote publiek.

De leden en hun naasten kunnen er gebruikmaken van een aangepaste keuken, een inloopdouche, een elektrisch bed, een toilet, een traplift, een wastafel. Heel die specifieke uitrusting is

ontworpen om de verschillende dagelijkse taken van mensen met MS te vergemakkelijken. Naast het ontmoetingscentrum is een permanente weg aangelegd waarop mensen met beperkte mobiliteit de wagentjes kunnen testen op hindernissen die ze misschien in het dagelijkse leven zullen moeten overwinnen. Belangstellenden (families en vrienden) krijgen ook de mogelijkheid om deze testpiste te gebruiken om een beter besef te hebben van de moeilijkheden waarmee personen met MS geconfronteerd worden.

In datzelfde jaar is het aantal leden opgelopen tot 1575. Hun uitbreiding is grotendeels te danken aan een grotere aanwezigheid op het terrein en een toegenomen zichtbaarheid.

1997 is op alle vlakken een “vruchtbaar” jaar. Zo wordt in Luik en in Luxemburg een hulpgroep opgericht. Steeds in Luik gaan de eerste creatieve workshops van start. In Henegouwen worden nog andere workshops opgestart die vanaf 1998 ook in het ontmoetingscentrum gehouden worden. Deze

workshops bieden een ruime waaier van activiteiten aan: schrijfsessies, pottenbakken, informatica, sofrologie, bloemschikken, koorzingen, schilderen op zijde, aquarelleren, yoga, enzovoorts.

In het ontmoetingscentrum waar creativiteit, verbeelding en ontmoeting centraal staan, kunnen deelnemers individuele en gezamenlijke projecten uitwerken, hun passies delen, zich op verschillende technieken toeleggen en een andere kijk op de ziekte krijgen. En dat alles met het oog op vlottere bewegingen en een grotere motorische capaciteit.



DE UITBREIDING BINNEN EEN MULTIFUNCTIONELE ZETEL

Na vijf jaar actief voorzitterschap geeft Joséphine-Marie du Fontbaré de fakkel door aan Etienne Bodart. De Liga telt nu 1738 leden. Om te kunnen beantwoorden aan de stijgende vraag en uit bezorgdheid voor het creatieve aspect, wordt het dienstenaanbod geleidelijk verbreed en een aantal gespecialiseerde groepen in het leven geroepen. Ze buigen zich over gemeenschappelijke verdediging van belangen van personen met MS, documentatie, huisvesting, woonomgeving, informatieve ontmoetingen, wetgeving, leesmarathon en vakanties. Er is ook een MS-school. Die ontwikkelingen tonen duidelijk aan hoe resoluut en creatief het team en de vrijwilligers zijn.

Vanaf 1998 spitst de Liga zich in het bijzonder toe op de financiële hulp aan mensen met MS en volgt daarbij een precieze aanpak. Zij evalueert de meerkosten door de ziekte en analyseert de situatie van de minderbedeelden. Ze formuleert een voorstel tot financiële hulp en werkt doeltreffende werkinstrumenten en denkgroepen uit.

Die financiële hulp wordt al gauw substantieel: van 286000 euro in 2000 loopt ze op tot ongeveer 368000 euro in 2008.

De Liga richt ook een solidariteitsfonds op om mensen financieel te helpen die de uitgaven door hun ziekte niet aankunnen.

In 1989 werkt de Liga een begeleidingsdienst uit voor mensen met MS en hun familie. Sindsdien is die dienst erkend als een volwaardige entiteit onder de naam “Service d’Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose en Plaques, SAPASEP” (Begeleidingsdienst voor personen met MS). De dienst wil vooral mensen met MS en hun omgeving helpen om hun zelfstandigheid in alle aspecten van het dagelijkse leven te verwerven en/of te behouden, volgens hun prioriteiten en hun ritme.

De dienst ziet erop toe dat de individuele en gemeenschappelijke rechten van mensen met MS nageleefd worden. SAPASEP biedt ook psychologische ondersteuning, levert een ruime waaier aan informatie, stimuleert mensen met MS om in hun eigen woning te blijven wonen door aanpassingen aan de woning voor te stellen en stelt op het gebied van tewerkstelling een echt begeleidingsplan voor. De begeleidingsdienst zorgt er ook voor dat mensen met MS een actief sociaal en cultureel leven kunnen leiden door samen met hen vrijetijdsactiviteiten uit te denken en te organiseren, inclusief vakanties.

Een multidisciplinair team van maatschappelijk werkers, ergotherapeuten en een psycholoog zorgt voor een optimale begeleiding. Het neemt de dienst waar en doet huisbezoeken in elke provincie van

de Franstalige gemeenschap. De begeleidingsdienst wordt daarom later ook erkend als specifieke dienst voor mensen met MS.

Gaandeweg krijgt een gemeenschappelijke verdediging van mensen met MS vorm. Er wordt ook een groep opgericht die zich in eerste instantie buigt over de toegankelijkheid en mobiliteit.

Later wordt de prioriteitenlijst tot vier andere thema's uitgebreid:

- de ontwikkeling van een woningpark met woningen die aangepast of specifiek ingericht kunnen worden;
- de toegankelijkheid tot de omgeving;
- de mogelijkheid om hulp te krijgen in de woning en
- de toegankelijkheid tot het openbaar vervoer.

In 2002 worden de eerste informatie- en uitwisselingsessies gehouden voor kinderen en adolescenten met een ouder die MS heeft. Op die ontmoetingen staan respect en luisterbereidheid centraal. Jongeren kunnen er hun soms moeilijke ervaringen over de ziekte van hun ouder delen.

Een jaar later wordt Pierre Erneux voorzitter. In de loop van dat jaar benadert het aantal leden voor de eerste keer 2000 mensen. De Liga is een grote organisatie geworden en gaat daarom ook partnerships met andere organisaties aan. De contacten met onder meer ziekenhuizen, ministeries, buitenlandse liga's, medische en paramedische diensten, overheden en lokale verenigingen worden ook opgevoerd.

25 jaar na de oprichting is de Liga zo gegroeid en complex geworden dat een grondige herstructurering niet kan uitblijven. Drijvende kracht is dr. Michel Watelet, voorzitter van het comité Luik, die bij de invoering van de nieuwe structuren in 2007 voorzitter van de Liga wordt.

De Liga had zich nooit zo kunnen ontwikkelen zonder de toewijding en de kennis van de vele vrijwilligers die dikwijls heel wat tijd en energie investeren in de uiteenlopende taken en activiteiten van de Liga. Vandaag staan meer dan 300 vrijwilligers in voor de leiding van de werkgroepen, provinciale comités, hulp- en ontmoetingsgroepen, en activiteiten in het ontmoetingscentrum.

Die vrijwilligers ondersteunen de 25 mensen die voltijds voor de Liga werken. Voor een organisatie van meer dan 2500 personen zijn ze onontbeerlijk om allerlei functies uit te oefenen. In 25 jaar tijd is een lange weg afgelegd!

1998 - TOT OP HEDEN :

DE UITBREIDING BINNEN EEN MULTIFUNCTIONELE ZETEL

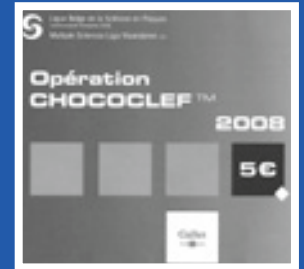


Zetel van Naninne

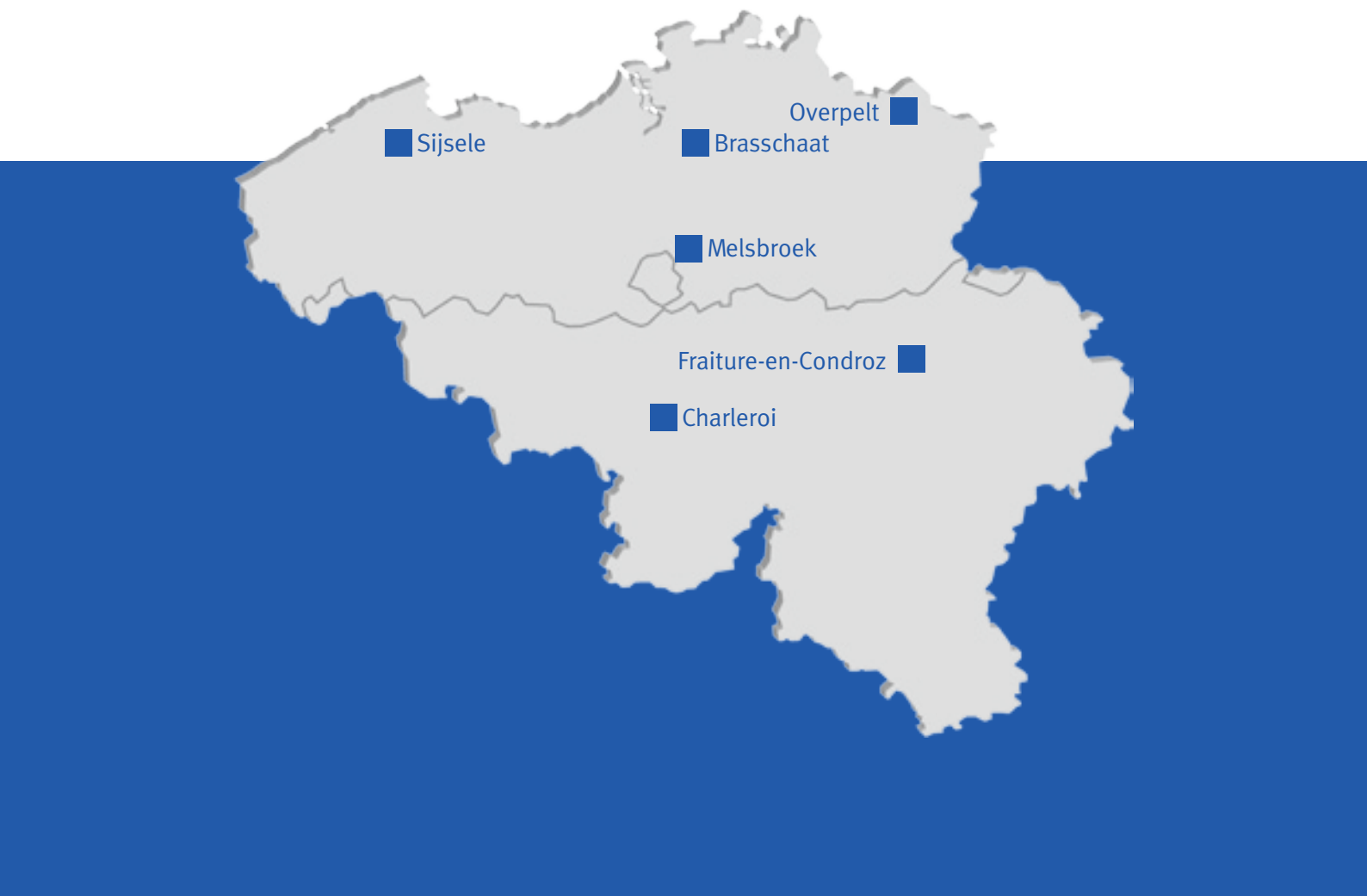


OM HET DYNAMISME VAN DE LIGA TE ILLUSTREREN,
SOMMEN WE HIER EEN AANTAL OPMERKELIJKE ACTIES OP:

- Sinds 1982 organiseert de Liga jaarlijks **vier of vijf vakanties**, zowel in België als in het buitenland. Die vakanties bieden mensen met MS ontspanning, plezier en sociaal contact; kortom een unieke gelegenheid om er even helemaal tussenuit te knijpen. Ze worden begeleid door maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, hulpverplegenden en vrijwilligers.
- Tijdens de **MS-week**, elk jaar in september, wordt er een hele reeks acties georganiseerd om mensen bewust te maken van MS en de activiteiten van de Liga te belichten. De Liga houdt ook een pers- en reclamecampagne. Ook “L’Opération Chococlef” gaat van start tijdens de MS-week.



- Om jong gediagnosticeerden (minder dan twee jaar) te helpen, heeft de Liga in 1999 een **MS-school** opgericht. De school is georganiseerd in cycli van vijf informatiesessies. Medische en psychologische thema's en praktische aspecten van het dagelijkse leven komen aan bod. De school biedt ook gespreks- en uitwisselingsmomenten.
- Het concept van de **leesmarathon** is in 1999 ontstaan. Het initiatief is bedoeld om jongeren gevoelig te maken voor verschillen en handicaps in het algemeen en MS in het bijzonder. De doelgroep bestaat uit leerlingen van het derde leerjaar tot het tweede middelbaar. Vrijwilligersteams, van wie velen MS hebben, verzorgen de animatie. Daarna krijgt elke klas een koffer met educatieve en didactische boeken die zorgvuldig uitgekozen zijn. Elke leerling vraagt aan zijn omgeving om zijn leesmarathon te sponsoren ten voordele van mensen met MS. De marathons kennen een groot succes en zijn ook heel doeltreffend.



EXPERTISECENTRA IN BELGIË

Het eerste gespecialiseerde diagnose-, behandelings- en revalidatiecentrum voor MS werd, zoals eerder vermeld, in Melsbroek opgericht in de jaren '50. In de jaren zeventig volgde de oprichting van de klinieken van Overpelt en Fraiture. Deze drie instellingen worden in deze monografie uitvoerig beschreven, omdat ze ook onder impuls van ongeveer dezelfde actoren, medeoprichters van de Liga, in het leven werden geroepen.

Sindsdien hebben echter een aantal “gevestigde medische instellingen” hun diensten neurologie uitgebouwd en expertise inzake MS-behandeling opgedaan. Deze historische evocatie van de Liga

mag dus niet gezien worden als een officiële voorstelling van de expertisecentra in ons land, noch als een voorkeur vanwege de Liga inzake kwaliteitszorg. Onlangs heeft het ministerie van Gezondheid, in het kader van een pilootproject voor de opvang van zwaarbehoevende MS-patiënten, zes centra aangeduid die andere kandidaten RVT's zullen adviseren. Deze referentiecentra zijn: het Nationaal MS Centrum te Melsbroek, het Revalidatie & MS Centrum te Overpelt, AZ Alma te Sijsele, “Heropbeuring De Mick” te Brasschaat, het “CHU” te Charleroi en het “Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle” te Fraiture.



NATIONAAL MULTIPLE SCLEROSE CENTRUM VZW MELSBROEK



In 1957, vlak na de oprichting van de Belgische Studiegroep voor Multiple Sclerose, toonde een enquête in de medische centra in België aan dat er voor personen met MS maar een tiental ziekenhuisbedden waren. Dr. Charles Ketelaer, die toen al actief was in de consultatiedienst van het Instituut Bunge, maakte zich zorgen over de ernstige problemen waarmee deze personen te kampen hadden. Hij besloot zich uitsluitend toe te leggen op de MS-problematiek en richtte een gespecialiseerd diagnose-, behandelings- en revalidatiecentrum op voor personen met MS.

Als spilfiguur in de oprichting van het centrum van Melsbroek en in de ontwikkeling ervan kreeg dr. Charles Ketelaer de gewaardeerde steun van de congregatie van de zusters Ursulinen van Tildonk en meer bepaald van zijn schoonzus, Josepha De Belser, algemeen overste van de congregatie.

Tot in **1957** woonden de zusters Ursulinen in een klooster in Melsbroek, waar ook een Franstalig internaat was. Het schoolpact, dat het Franstalige onderwijs in het Vlaamse gewest niet langer toeliet, had geleid tot de sluiting van het internaat en het gebouw was niet langer in gebruik. *Zuster Josepha De Belser* stelde dr. Ketelaer voor het internaat om te bouwen tot een ziekenhuis om er MS-patiënten te verzorgen. Dit gebaar ging beslissend zijn in vele opzichten.

Het betekende inderdaad tegelijkertijd de aanvang van de georganiseerde strijd tegen MS en de installatie van een gespecialiseerde therapeutische infrastructuur.

In **1958** was er al een eerste klinische activiteit, en in maart 1959 opende de vzw “Centraal Beheer van de religieuze Ursulinen van Tildonk, te Haacht” het “Nationaal Schiftings- en Readaptatiecentrum voor Multiple Sclerose vzw”⁷: waar voordien vier klaslokalen waren op de gelijkvloerse verdieping kwam nu een gespecialiseerd ziekenhuis; de feestzaal werd omgebouwd tot laboratorium, en in de oostelijke vleugel kwamen de eerste twintig ziekenhuisbedden.

Aanvankelijk stonden de zusters in voor de verzorging van de patiënten en de dagelijkse leiding van de instelling. In de jaren die volgden, werd het gebouw regelmatig aangepast en het aantal bedden steeg tot vijftig.



VOETNOT

(7) In 1970 richtte deze vzw onder dezelfde benaming een nieuwe vzw op, waarin religieuzen en leken samen zouden instaan voor de uitbating van het centrum. In 1996 wijzigde de officiële naam van het centrum in Nationaal MS-centrum vzw.

In **1965** werd een nieuwe vleugel geopend, waarvoor het aantal bedden toenam tot 134, gespreid over zes afdelingen.

In **1966** kreeg het centrum van Melsbroek een Raad van Bestuur en een bestuurscomité, wat zowel de zieken als de kliniek ten goede kwam, op het vlak van verzorging, revalidatie en wetenschappelijk onderzoek.

Het bestuurscomité beoogde ook een volledige samenwerking met de Belgische Studiegroep voor Multiple Sclerose en met de Belgische Multiple Sclerose Liga, die inmiddels was opgericht. Het voorzitterschap werd aan Christian t' Kint de Roodenbeke⁸ toevertrouwd, een integere en hardwerkende persoonlijkheid.

Steeds in 1966 richtte het centrum een interne adviserende medische raad op die alle dokters van het centrum vertegenwoordigde.

Op 22 maart **1968** breidde dr. Charles Ketelaer de activiteit van het centrum uit en richtte hij een

dienst voor functionele revalidatie op. Deze dienst werd verder uitgebouwd en geleid door zijn zoon, dr. Pierre Ketelaer. De dienst voor functionele revalidatie werd in 2003 vernieuwd, mede dankzij de steun van de Lions Clubs van België die in 1990 een nationale zwemmarathon organiseerden ten voordele van de strijd tegen MS.

In **1974**, ter gelegenheid van de opening van het MS-Centrum in Overpelt (MS- en Neurologisch Revalidatiecentrum), zouden twintig personeelsleden van het Nationaal Centrum in Melsbroek ingezet worden in het nieuwe centrum om daar hun kennis en ervaring over te dragen.

Sinds 1957 kwamen er, dankzij de ongelooflijke energie die dr. Charles Ketelaer aan de dag legde om de talrijke personen met MS te verzorgen en te helpen, steeds meer acties en instellingen die zich inzetten voor personen met MS. Dat gaf de patiënten opnieuw hoop en haalde hen uit het vreselijke isolement waarin ze opgesloten zaten voordat men zich met MS bezighield.

Op 11 februari 1974 overleed dr. Charles Ketelaer in zijn kantoor in de kliniek van Melsbroek. Als pionier in de strijd tegen MS had Charles Ketelaer, de stichter en de leidinggevende arts van het Centrum van Melsbroek, zich volledig gewijd aan de strijd tegen de ziekte. Hij was voortdurend begaan met de morele, fysieke en sociale behoeften van de

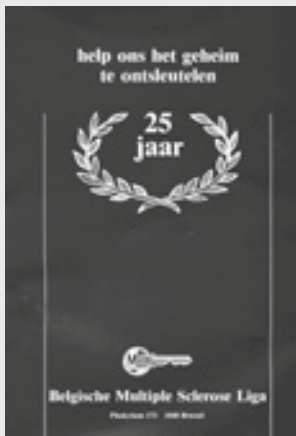
VOETNOTEN

(8) Zijn neef graaf Juan t' Kint de Roodenbeke volgde hem in deze functie op tot hij in 2004 vervangen werd door Gilbert Hertecant, die in 1966 voorzitter was geworden van de Raad van Bestuur. In 2007 werd Gilbert Hertecant opgevolgd door prof. dr. Guy Mannaerts, verbonden aan de KULeuven.

patiënten, die dr. Charles Ketelaer beschouwden als een welwillende vader.

Op 23 maart **1975** betuigde de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga hem haar diepe dankbaarheid door in de inkomhal van het Centrum van Melsbroek een gedenkplaat met zijn beeltenis in te huldigen, gemaakt door de Antwerpse beeldhouwer Willy Kreitz.

Op 15 december **1983** vierde de Belgische Multiple Sclerose Liga haar 25ste verjaardag en huldigde ze Charles Ketelaer door de overhandiging van de nationale prijs “Dr. Charles J. Ketelaer” voor een bedrag van 25 000 euro, bedoeld voor de promotie



Op 15 december 1983 vierde de Belgische Multiple Sclerose Liga haar 25ste verjaardag.



De nationale prijs “Dr. Charles J. Ketelaer”

van het onderzoekswerk op het gebied van MS. De drie jonge Belgische onderzoekers die de prijs

kregen voor hun onderzoek naar de oorzaken van de ziekte, waren Elisabeth Hooghe-Peters, Anne Baron-Van Evercooren en Bernard Rentier.

In **1986** opende het Nationaal MS-Centrum een dienst voor ambulante revalidatie, die sindsdien dagelijks tachtig patiënten kan behandelen.

Dankzij een revalidatieovereenkomst met het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (Riziv) is het sinds 1993 mogelijk zorgen te verstrekken aan patiënten in het kader van programma's voor ambulante revalidatie, met een maximale terugbetaling via de federale gezondheidszorg.

In **2002** versterkte het Centrum van Melsbroek zijn samenwerking met het Universitair Ziekenhuis van Leuven op administratief, wetenschappelijk en medisch vlak. In 1975 volgde prof. dr. Herwig Carton als medisch directeur dr. Charles Ketelaer op, wat die samenwerking in de hand werkte. Deze samenwerking werd nadien formeler en versterkt door de medewerking van de huidige medisch directeur van het centrum, prof. dr. Dirk De Ridder die dr. Carton opvolgde. Sinds 2002 werkt het centrum van Melsbroek op organisatorisch vlak hoe langer hoe nauwer samen met het UZLeuven.

In zijn vijftigjarig bestaan heeft het Nationaal Multiple Sclerose Centrum van Melsbroek een

aanzienlijke ontwikkeling gekend. Vandaag vormt het aanbod aan globale en multidisciplinaire zorgen één van de sterke punten van het centrum, in die mate dat het een wereldwijde reputatie geniet.

Een **multidisciplinaire raadpleging** biedt een antwoord op de verschillende problemen waarmee de patiënten te kampen hebben. Van bij de opening van het centrum was de behoefte aan informatie bij de personen die naar de raadpleging kwamen aanzienlijk. De artsen werden bestookt met vragen over de fysieke, psychische en sociale aspecten van de ziekte. Een klassieke raadpleging kon geen voldoende continuïteit van de zorgen verzekeren; de multidisciplinaire aanpak vormde het beste middel om te antwoorden op de vragen.

De multidisciplinaire raadpleging biedt neurologen en verpleegkundigen die in team werken de mogelijkheid de behoeften van de persoon in kaart te brengen, de risicofactoren op te sporen en een behandeling op maat van de patiënt uit te werken. Hiervoor beschikt de algemene kliniek over een ruime waaier aan disciplines, zoals neurologie, revalidatie, urologie, interne geneeskunde, plastische chirurgie, orthopedie, psychiatrie, oogheelkunde, keel-, neus- en oorheelkunde, gynaecologie, dermatologie, tandheelkunde en radiologie.

*Daarnaast biedt het centrum op het vlak van verzorging een aantal **revalidatieprogramma's** aan voor zowel gehospitaliseerde als ambulante patiënten. Deze programma's zijn opgesteld volgens de behoeften van elke patiënt en worden opgevolgd door het **team voor multidisciplinaire behandeling**. Dit bestaat uit gespecialiseerde artsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, psychologen, podologen, diëtisten.*



Elk van hen streeft op zijn gebied de gemeenschappelijke doelstellingen van het multidisciplinaire team na: de fysieke, psychische en sociale onafhankelijkheid van personen met MS vergroten, en een therapeutisch antwoord voorstellen dat aangepast is aan de specifieke behoeften die MS veroorzaakt op verschillende gebieden (motorisch, psychisch en sociaal). Verder helpt het team bij een optimale sociale reïntegratie, geeft het specifieke informatie over MS aan de patiënten, aan hun familie en aan de thuisverpleegkundigen en werkt het ten slotte samen aan een verbetering van de levenskwaliteit van personen met MS en hun familiekring. Onlangs heeft het centrum een **programma voor vroegtijdige begeleiding** voor personen met MS

uitgewerkt. Daarvoor had het Centrum al regelmatig studiedagen voor de patiënten en hun families georganiseerd, ondermeer met de steun van de Belgische Nationale Multiple Sclerose Liga. Deze studiedagen kenden een groot succes. Er werd informatie gegeven over de ziekte, over de medische vooruitgang in het onderzoek naar de oorzaken van MS en over de behandelingen. Vandaag werkt het programma voor vroegtijdige begeleiding preventief, zodat de mogelijke complicaties die voortvloeien uit de evolutie van de ziekte worden beperkt.

Dit programma op maat wordt verzorgd door een multidisciplinair team dat ervaring heeft op het gebied van MS.

INTERNATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS ORGANISATION (IMSO)

In 1980 richtten patiënten met MS, aangemoedigd door dr. Pierre Ketelaer, de IMSO op in het Nationaal Multiple Sclerose Centrum van Melsbroek. Deze vereniging brengt patiënten, familieleden, vrijwilligers en vrienden die rechtstreeks of onrechtstreeks te maken hebben met MS bij elkaar.

De missie van deze vereniging luidt als volgt.

- Ze biedt financiële steun aan personen die worden verzorgd in de kliniek van Melsbroek en verdedigt hun financiële, sociale en administratieve belangen.
- Ze bevordert de samenwerking tussen patiënten, hun naaste omgeving, de sympathisanten, de directie, het verzorgingspersoneel en de vrijwilligers van het Nationaal Multiple Sclerose Centrum van Melsbroek.
- Ze probeert, in de meest ruime zin en met alle mogelijke middelen, het lot en de levenskwaliteit van de patiënten en van hun omgeving te verbeteren.

Elk jaar organiseert de IMSO een Swimmarathon waarvan de opbrengst integraal naar de patiënten gaat. Hiermee wordt de onvoldoende terugbetaling van de kosten voor geneesmiddelen verzacht, en wordt een deel van de vervoersonkosten die hun behandeling in het centrum van Melsbroek meebrengen gedekt.

Bovendien zorgt de IMSO regelmatig voor de voorbereiding en de begeleiding van ontspanningsactiviteiten, vakanties in het buitenland, discussiegroepen die patiënten en hun partners samenbrengen rond de verschillende problemen inzake MS.

Om de twee maanden publiceert de IMSO het tijdschrift “Uit en Thuis”, met informatie over het centrum van Melsbroek, een kalender van de feesten en activiteiten.

Dankzij de financiële steun van talloze personen, met name de Rotary Club van Zaventem en de vereniging “Het Sporthuis voor MS” - in samenwerking met baron Eddy Merckx -, kan de vereniging appartementen aan zee (in De Haan en in Westende) aan haar leden verhuren voor één week.





REVALIDATIE & MS CENTRUM VZW OVERPELT



In juni 1969, bij de feestelijke opening van een nieuwe fabriek, vernam Gilbert Seresia, de toenmalige burgemeester van Overpelt, dat Charles Ketelaer een plek zocht om een “bijzondere instelling” te bouwen. Een uur later belde hij dr. Ketelaer om hem een aantal hectaren in Overpelt aan te bieden voor de bouw van een revalidatiecentrum voor mensen met MS. En Gilbert Seresia liet het daar niet bij: hij lag mee aan de basis van de oprichting, op 3 oktober 1969, van het Comité Limburg; hij bood Charles Ketelaer ook zijn medewerking aan voor de Operatie Boemerang die in Vlaanderen gehouden zou worden.

Een paar jaar eerder had Gilbert Seresia in zijn gemeente al de bouw aangemoedigd van het Instituut Sint-Oda voor de opvang van kinderen met mentale stoornissen.

In Overpelt zou het niet aan verzorgend personeel ontbreken voor het toekomstige Neurologisch Centrum; vele jongeren waren bereid een beroep in de gezondheidszorg uit te oefenen.

Dankzij de fondsen ingezameld met de Operatie Boemerang, de gift van de Nationale Loterij en de subsidies van de Belgische staat, kon het Neurologisch Centrum van Overpelt op 17 februari 1975 van start gaan. Vanaf de opening telde het Centrum 120 ziekenhuisbedden. Het was gespecialiseerd in de behandeling, begeleiding en verzorging van mensen met MS. Daarna legde het

Neurologisch Centrum zich ook toe op de revalidatie van andere neurologische aandoeningen. Vandaag zijn de bedden verdeeld over vier eenheden die gespecialiseerd zijn in de behandeling, de intensieve verzorging en de psychosociale opvang van mensen met MS; daarnaast biedt het Centrum multidisciplinaire revalidatie.

Met het oog op een totale verzorging, is het Centrum sindsdien geleidelijk aan uitgebouwd om ook ambulante therapie te verstrekken aan mensen met MS en andere neurologische aandoeningen.

Vanaf 1980 biedt het revalidatiecentrum, dankzij zijn uitgebouwde infrastructuur, multidisciplinaire revalidatie, zowel aan patiënten die in het ziekenhuis opgenomen zijn als aan ambulante patiënten. De patiënten worden er behandeld en volgen er kinesitherapie, hydrotherapie, ergotherapie en logopedie. Daarnaast bieden de sociale dienst en de psychologische dienst hen psychosociale begeleiding en hulp. Het centrum revalideert niet enkel de patiënten die in het ziekenhuis opgenomen zijn, maar behandelt ook meer dan 140 ambulante patiënten.

HUISVESTING OP MAAT



In de jaren tachtig groeide het idee om aangepaste huizen te bouwen voor mensen met MS. In 1989 werden vijftien aangepaste huizen opgetrokken voor mensen met MS en hun eventuele partner. Met de nodige ADL-ondersteuning (Activiteiten van het Dagelijkse Leven) kunnen de mensen zo zelfstandig mogelijk wonen. Ook een bijzondere infrastructuur draagt daartoe bij, in het bijzonder door de installatie van automatische deuren en uitrusting die aangepast is aan de behoeften van fysiek gehandicapten.

De bouw van die eerste woonzone was een groot succes. In 1994 werden er nog veertien huizen gebouwd. Ze waren bestemd voor mensen met zowel MS als een andere fysieke handicap. In

2000 kwamen er nog zestien huizen bij, voor sociaal geïsoleerde personen die ondanks hun fysieke handicap toch kunnen wonen zonder hulp in het dagelijkse leven. De aangepaste woningen (vandaag 45) staan op het ziekenhuis- en revalidatiecomplex, waardoor de bewoners toegang hebben tot de diensten en therapieën van het ziekenhuis.

Het revalidatiecentrum draagt in grote mate bij tot de kwaliteit van de verzorging en de uitstekende reputatie van het complex. Ook de infrastructuur is erop gericht dat de mensen er zich thuis voelen. Vanuit die invalshoek is op 5 juli 1991 een Dienstencentrum opgericht. Het dienstencentrum situeert zich tussen het Revalidatiecentrum en de

woonzone. Het biedt opgenomen en ambulante patiënten, hun familie en de bewoners van de woonzone, een brede waaier aan diensten, zoals een ontmoetingsruimte, een aangepaste telefooncel, een bibliotheek, een kapsalon, een cafetaria en bank- en postdiensten.

Op 1 oktober 1993 is er een dierenpark bijgekomen. Patiënten kunnen er mee het park onderhouden. Patiënten, hun vrienden en familie vinden er rust en ontspanning.

*In 1995 wordt een recreatieve en therapeutische **revalidatietuin** aangelegd om de ergotherapie aan te vullen. De tuin is toegankelijk voor gehospitaliseerde en ambulante patiënten. Patiënten kunnen er tuinieren met de hulp van een ergotherapeut in het kader van hun revalidatieprogramma. Recent is ook een revalidatieoefen- en -sportterrein in gebruik genomen. Deze voorziening biedt patiënten extra mogelijkheden om hun functionaliteit en mobiliteit te trainen.*



Sinds 1 januari 1994 is het Revalidatie & MS Centrum van Overpelt erkend onder de noemer Sp-neurologie, wat inhoudt dat het gespecialiseerd is in de revalidatie van patiënten met neurologische aandoeningen⁹.

De voorbije dertig jaar is het Revalidatie & MS Centrum van Overpelt aanzienlijk gegroeid. Het is een unicum in Limburg. Enerzijds biedt het gespecialiseerde verzorging en medische behandeling aan mensen met MS en met andere neurologische aandoeningen. Anderzijds heeft het bijzondere aandacht voor hun psychosociale problemen. Het medische team bestaat uit een algemene arts en een aantal specialisten: neurologen, een psychiater, revalidatiespecialisten, een uroloog, een internist, een dermatoloog, een oogarts en een gynaecoloog. In 2008 heeft het ziekenhuis 469 patiënten ontvangen.

Om zijn positie in de regio nog te versterken, ondertekende het Revalidatie & MS Centrum van Overpelt in 2004 een samenwerkingsovereenkomst met drie Limburgse ziekenhuizen: het Ziekenhuis Oost-Limburg, het Mariaziekenhuis Noord-Limburg en het Ziekenhuis Maas en Kempen. Zo willen

de ondertekenaars de revalidatiezorg in de regio Noordoost-Limburg verder uitbouwen.

Om een oplossing te vinden voor het steeds nijpender wordende probleem van de personen die, door hun fysieke handicap, niet alleen kunnen wonen, biedt het Revalidatie & MS Centrum sedert april 2009 samen met de woonzorgcentra Immaculata in Overpelt en Herfstvreugde in Genk gespecialiseerde opvang aan personen met MS die zich in een vergevorderd stadium van hun aandoening bevinden. Daarnaast worden eind 2009 op de campus de eerste woningen van het nursingtehuis De Mistel (vzw Stijn) in gebruik genomen. Hier kunnen ook jonge personen met MS gepaste zorg in een gepaste woonomgeving ontvangen.

Van 1975 tot 2005 was John Verboven directeur van het Centrum. Sinds december 2005 bekleedt Patric Groenen die functie.

Ben Penders was de eerste voorzitter van het Centrum van Overpelt. In 1980 volgde Maurice Oversteyns hem op. In 1999 werd Piet Sijbers verkozen tot voorzitter van het Centrum. Vanaf eind 2007 bekleedt Boud Reggers de functie van voorzitter.

VOETNOTEN

(9) Noot betreffende de verschillende benamingen van het Centrum.

De originele benaming “VZW Neurologisch Centrum” of “MS-Kliniek” werd in 1980 “VZW MS- en Revalidatiecentrum Overpelt”.

Naar aanleiding van de samenwerking met het Ziekenhuis Oost-Limburg, het Ziekenhuis Maas en Kempen en het Mariaziekenhuis Noord-Limburg kreeg het Centrum in 2004 de naam “VZW MS- en Neurologisch Revalidatiecentrum Overpelt”. Medio 2007 werd de naam “Revalidatie & MS Centrum”.





**CENTRE NEUROLOGIQUE
ET DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE ASBL
FRAITURE-EN-CONDROZ**



In 1964 ging Charles Ketelaer op zoek naar een gebouw voor zieken van wie de toestand gestabiliseerd is en die geen intensieve verzorging meer vereisten. Hij vroeg *barones Moreau de Melen*, die voorzitter van het comité Luik van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga was, om die taak op haar te nemen. Het centrum van Melsbroek was al verzadigd. Al snel was Jean Leclère, burgemeester van Fraiture, bereid 3,5 hectare grond in het hart van de Condroz ter beschikking te stellen.



Op 12 oktober 1968 hebben het comité Luik, het Economische Expansiecomité van Condroz en de gemeente Fraiture samen de vzw “Centre

Neurologique de Fraiture-en-Condroz” opgericht met als doelstelling “de oprichting en het beheer van een verpleeginrichting voor mensen met MS op het grondgebied van de gemeente Fraiture”. Het ziekenhuiscomplex in de Condroz moest een omgeving bieden die afgestemd was op de behoeften van de patiënten. Daarnaast moest het centrum voor tewerkstelling zorgen in een streek die in volle groei was.

Zoals bekend hebben de opbrengsten van de actie “48.81.00” van 1969 (op 4 en 5 oktober) het mogelijk gemaakt met de bouw te starten van wat het neurologisch centrum zou worden. De Belgische staat van zijn kant droeg de helft van de noodzakelijke subsidies bij.

EERSTESTEENLEGGING

Drie jaar later, op 18 september 1972, legde Léon Servais, minister van Volksgezondheid en Gezin, de eerste steen van het toekomstige complex. Op die plechtigheid werd ook Madeleine Bernès gehuldigd. Zij was sociaal assistente van de Liga en werkbij van de vzw “Centre Neurologique de Fraiture-en-Condroz”. Tijdens het prospectief onderzoek in de provincie Luik had zij ontdekt dat 41 van de eerste 250 bezochte patiënten ernstig getroffen waren.

Toen ze de omvang vaststelde van de verwoestingen die MS aanrichtte, spaarde ze tijd noch moeite om de droom van het ziekenhuiscomplex van Fraiture te realiseren. Jammer genoeg is ze in de bloei van haar leven door de ziekte gevelde. Die symbolische daad, die al haar inspanningen bekroonde, heeft ze niet kunnen beleven.

Op 6 januari 1975 heeft het neurologisch centrum van Fraiture¹⁰ zijn eerste patiënten ontvangen.



Eind dat jaar waren bijna alle 120 bedden van het centrum bezet. Vandaag zijn die bedden over vier verdiepingen verdeeld. Jaarlijks neemt het CNRF ongeveer 900 patiënten op, naast de 150 tot 200 ambulante patiënten die het centrum wekelijks bezoeken.

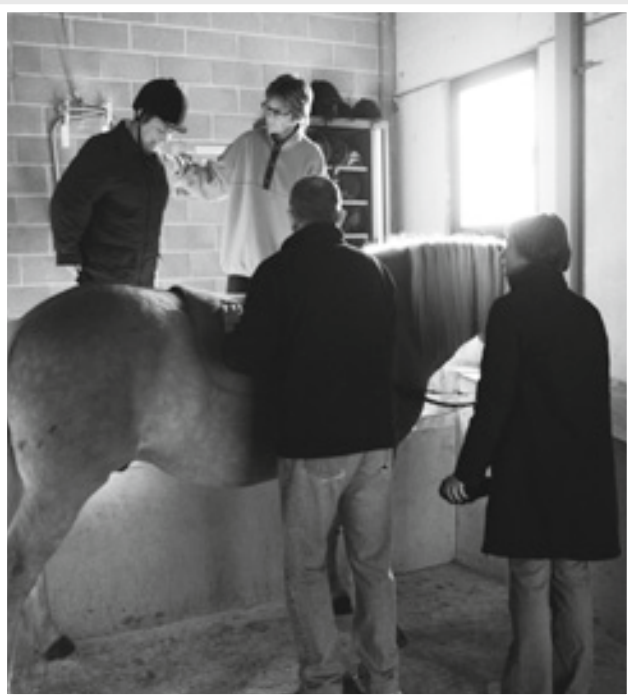
Met de jaren heeft het CNRF gronden rond het centrum gekocht. Bovendien heeft het centrum zich geleidelijk aan ook op andere soorten pathologie toegelegd. Vandaag revalideert het centrum patiënten met neurologische aandoeningen die met MS verband houden. Daarnaast houdt het zich ook bezig met de revalidatie van patiënten met amyotrofe lateraal sclerose en met de ziekte van Parkinson. Het behandelt ten slotte ook mensen die lijden aan de gevolgen van een schedeltrauma of een cerebrovasculair accident.

VOETNOTEN

(10) In 1994 werd het Centre Neurologique omgedoopt tot Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle (CNRF).

DE LANGVERWACHTE ERKENNING

Op 1 januari 1994 heeft het CNRF een erkenning als Sp-neurologie gekregen. Het CNRF is daardoor een erkend ziekenhuis gespecialiseerd in de revalidatie van personen met neurologische aandoeningen. Om de multidisciplinaire revalidatie van de patiënten te verbeteren, bouwde het ziekenhuis van Fraiture het jaar nadien een verwarmd zwembad, uitgerust met systemen om de toegang ervan te vergemakkelijken.



*In 1999 opende het centrum een **hippotherapeutisch centrum**, aan de achterzijde van zijn gebouwen. De installaties omvatten een open manege, een buitenbaan, negen boxen, een cafetaria, sanitaire voorzieningen en een zadelkamer die toegankelijk is voor mindervalide mensen. De therapie door het paard is geschikt voor de behandeling van spasticiteit (spierstijfheid door de ziekte) en helpt patiënten hun vertrouwen te herwinnen.*

POLYVALENTIE TEN DIENSTE VAN DE PATIËNT

In 2000 zijn ook op die plek acht sociale woningen gebouwd voor fysiek gehandicapten met een zekere autonomie. Het centrum van Fraiture en de coöperatieve vennootschap Meuse-Condroz-Logement zijn daartoe een samenwerkingsverband aangegaan. De bewoners betalen een huurprijs die afhangt van hun inkomsten. In het dagelijkse leven worden ze thuis verpleegd. Tegelijk worden ze gerevalideerd als “externen” van het centrum. Ze worden ook dag en nacht gemonitord. Vier bijkomende residenties zullen eerstdaags opgetrokken worden.

Door een specifieke overeenkomst die het CNRF en het Riziv in oktober 2000 hebben gesloten, kunnen mensen met MS een multidisciplinaire aanpak genieten die volledig op maat is en die steunt op een reeks vernuftige wetenschappelijke programma's. Door de overeenkomst kunnen twintig patiënten in het ziekenhuis zelf en 25 patiënten ambulantly gerevalideerd worden, met een maximale terugbetaling van hun verzorging.

De mensen bij wie de ziekte pas vastgesteld is, krijgen geen financiële steun bij het transport en blijven weg uit het neurologisch centrum. Niet zelden zijn het jonge mensen. Daarom hebben personeelsleden en vrijwilligers de operatie Mobil'Art (www.mobilart.be) uitgedacht om het geld te

verzamelen voor de reiskosten die het Riziv niet betaalt. Concreet: sinds 2003 stellen schilders, beeldhouwers, pottenbakkers, aquarellisten, beeldende kunstenaars, grafici werken tentoon en verkopen ze ook. Een deel van de verkoopsom gaat naar het neurologisch centrum van Fraiture.

In 2002 liet het centrum een polyvalente hal bouwen met een sportzaal, een bodybuildingruimte, een ontspanningszaal, douches en sanitaire voorzieningen die aan de behoeften van de patiënten aangepast zijn. Binnen het centrum treft men tevens een werkplaats met orthopedische toestellen aan, waardoor de patiënten in de beste omstandigheden toegang hebben tot de nodige technische hulpmiddelen.

Het centrum heeft ook een polyvalente verlichtingsgang. 150 lichtgevende bronnen kunnen volgens specifieke sequenties geprogrammeerd worden. De bedoeling is na te gaan hoe de patiënten reageren op de verschillende lichtsituaties. Die verschillende situaties verbeteren de visuele en motorische controle van de verplaatsingen van patiënten met een neurologische aandoening.



EEN DOORDACHTTE FILOSOFIE

De filosofie van het centrum gaat uit van een actieve behandeling die bedoeld is om het fysiek, psychisch en sociaal potentieel te herstellen of optimaal te houden. Het multidisciplinaire medische en paramedische team dat de revalidatie organiseert, gebruikt daartoe technieken die aangepast zijn aan elke situatie.

- Het **medische team** bestaat uit twee neurologen, vier fysiotherapeuten en vier huisartsen die de follow-up van elke patiënt voor hun rekening nemen. Daarnaast zijn er ook adviserende artsen in de radiologie, urologie, gastro-enterologie, gynaecologie, oftalmologie, pneumologie, cardiologie, neurochirurgie en een tandarts.
- Het **paramedische team** bestaat uit verpleegkundigen, ziekenverzorgsters, fysiotherapeuten, psychologen en neuropsychologen, logopedisten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, orthopedisten en diëtisten.
- Een **animatieteam**, gesteund door vrijwilligers, houdt iedere dag atelier en organiseert ontspanningsactiviteiten als wandelingen, excursies, discussies en ontmoetingen.

In 2007 werd er een vleugel bijgebouwd voor nieuwe revalidatielokalen.

Stippen we ten slotte nog de nauwe banden aan tussen het CNRF en het “Centre Hospitalier Universitaire de Liège”, die samen een overeenkomst van functionele verbinding en samenwerking getekend hebben.

De eerste directeur van het centrum van Fraiture was Guy Smal. In 1977 nam François Navet de fakkel over. Sinds 1989 leidt Chantal Colard het centrum met veel talent en overgave.

Jacqueline Moreau de Melen was de eerste voorzitter van de raad van bestuur van het centrum van Fraiture. Colette vander Straeten volgde haar op en in september 2004 werd Jean-François Marot verkozen tot voorzitter. Henri Moreau de Melen, voormalig minister van Justitie en Landsverdediging, leidde het bestuurscomité. Georges Filée is hiervan de huidige voorzitter.





WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Nooit in de geschiedenis werd zo intens, zoveel en zo wereldwijd gezocht naar de oorzaken, de ontwikkeling en de symptomen van multiple sclerose als de dag van vandaag. Door de jaren heen heeft de farmaceutische industrie, in samenwerking met neurologen, medicijnen en behandelingen ontwikkeld, die het aantal opflakkingen van de ziekte kunnen verminderen. Tot op heden is men er nochtans niet in geslaagd MS te genezen.

Maar overal ter wereld wordt de zoektocht naar mogelijke medicijnen en behandelingen voortgezet. Ook in

België zijn tal van laboratoria en centra betrokken bij fundamenteel en klinisch onderzoek naar MS. In de volgende pagina's worden twee instellingen beschreven, gezien de actoren nauw betrokken waren bij de oprichting en het verder verloop van de Liga.

Men kan nochtans moeilijk voorbijgaan aan het vorsingswerk zonder de vele mecenasen en instellingen te erkennen die het onderzoek van de nodige financiële middelen voorzien hebben. We denken hierbij o.m. aan het Nationaal Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek.



WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK MS VZW (WOMS)



De vzw WOMS werd door rector Lodewijk Verhaegen opgericht op 6 juli 1979 met als doel fondsen te verzamelen om het wetenschappelijk onderzoek te bevorderen en het grote publiek te sensibiliseren voor de problemen van MS. Om zijn actie uit te breiden en te versterken, werkt het WOMS sinds 1982 zeer nauw samen met de MS-Liga Vlaanderen. Professor Herwig Carton (KUL), voorzitter in 1985, werd in 1997 opgevolgd door rector prof. Henri Martens (LUC). Het voorzitterschap wordt sinds 2006 waargenomen door prof. Bénédicte Dubois.

De voorbije jaren heeft WOMS om de twee jaar twee doctoraatsbeurzen opgestart. Via het steunen van wetenschappelijke projecten wordt de nadruk gelegd op de stimulatie en de opleiding van jonge onderzoekers, in de hoop dat ze vervolgens actief zullen blijven op het gebied van MS. Hiertoe werken de kredieten die het WOMS toekent als een soort hefboom om het universitair onderzoek naar MS steeds verder te ontwikkelen.

Dankzij de ingezamelde fondsen ondersteunt WOMS doctoraten van jonge onderzoekers. De ingediende onderzoeksprojecten worden geselecteerd door een internationale jury van MS-deskundigen. Over het onderzoekswerk dat deze jonge onderzoekers uitvoeren, wordt regelmatig verslag uitgebracht in het driemaandelijks tijdschrift van de MS-Liga.

Het WOMS ondersteunt eveneens de uitvoering van klinische projecten waarvan de praktische toepassingen worden ontwikkeld voor MS-patiënten. Het biedt ook jonge onderzoekers de mogelijkheid om naar het buitenland te gaan, waar ze hun opleiding kunnen perfectioneren.

Bovendien geeft WOMS sinds 2002 een halfjaarlijks medisch-wetenschappelijk tijdschrift uit, “WOMS-Info” genaamd, dat samen met “De Sleutel” (nu “MS-Link”) wordt verstuurd, en de lezers op de hoogte houdt van de meest recente evoluties van het onderzoek naar MS en de behandeling van MS. De artikels worden geschreven door een zestal neurologen met bijzondere belangstelling voor MS. Voor de inhoud van hun teksten duiken zij in de heel recente medische en wetenschappelijke literatuur.

Eind 2011 stopt WOMS met haar werking. De MS-Liga heeft inmiddels haar taak overgenomen door een intern fonds bestemd voor wetenschappelijk onderzoek op te richten. “WOMS-Info” blijft bestaan als halfjaarlijkse bijlage bij “MS-Link”.



DE CHARCOT STICHTING



In 1980 nam prof. Richard Emile Gonsette de fakkel over van prof. Armand Lowenthal als voorzitter van de Belgische Studiegroep voor Multiple Sclerose (BSMS). Enkele jaren later, in 1987, wordt binnen de BSMS de Charcot Stichting opgericht. Prinses Elisabeth de Chimay wordt het erevoorzitterschap ervan aangeboden.

De Charcot Stichting heeft een raad van bestuur, een beheerscomité en een wetenschappelijk comité. Prof. R.E. Gonsette is voorzitter van de raad van bestuur en van het wetenschappelijk comité. Baron Philippon is voorzitter van het beheerscomité.

De instelling, die onafhankelijk werkt, is actief in heel België. Ze ondersteunt zowel fundamenteel als klinisch onderzoek en geeft voorrang aan projecten die tot een betere behandeling van MS kunnen leiden. Volledig in de geest van een stichting bouwt de instelling gaandeweg een patrimonium op. Zo kan ze jaarlijks Belgische onderzoekers een forse duw in de rug geven. Sinds haar oprichting heeft de Charcot Stichting ruim drie miljoen euro uitgegeven in België om fundamenteel onderzoek te bevorderen.

Een jury van de Charcot Stichting, die elk jaar vernieuwd wordt, kent de subsidies toe. De helft van de juryleden bestaat uit leden van de raad van bestuur van de BSMS; de andere juryleden zijn vertegenwoordigers van het bureau van de Belgische Vereniging voor Neurologie.

Daarnaast heeft de Charcot Stichting sinds 2004 ook klinisch onderzoek gesteund ter waarde van nagenoeg twee miljoen euro.

Sinds 2001 is de Charcot Stichting een instelling van openbaar nut. En door de nieuwe wet kreeg ze in 2005 het statuut van stichting van openbaar nut. Daardoor kan de stichting elk jaar op een stabiele en voorspelbare manier wetenschappelijk onderzoek steunen, waaronder omvangrijk klinisch onderzoek over verscheidene jaren waarvoor grote budgetten vereist zijn.

Voor haar positieve en doeltreffende actie verkreeg de Stichting het beschermheerschap van Hare Majesteit koningin Fabiola.

Het wetenschappelijk comité van de Charcot Stichting bestaat uit professoren in de neurologie van alle Belgische universiteiten, allen bestuurders van de Belgische Studiegroep voor MS. Eén keer per jaar wint de raad van bestuur van de Charcot Stichting de aanbevelingen in van het beheerscomité, waarna ze vastlegt hoeveel geld er dat jaar beschikbaar is voor onderzoeksprojecten.

Sinds haar ontstaan kan de Charcot Stichting rekenen op de hulp van de culturele wereld en van vele vrijwilligers, die gul hun talenten en tijd ter beschikking stellen. Ook officiële instellingen en privébedrijven aarzelen niet om de Stichting te





DE TOEKOMST HOOP ... MAAR NOG VELE VRAGEN

Het zou totaal ongeloofwaardig en zelfs onethisch klinken, mochten we nu, als Liga, in deze slotbeschouwingen de indruk scheppen dat “het geheim achter MS” plots is gevallen en dat de ziekte straks genezen zal kunnen worden, of beter, vermeden zal kunnen worden. Zover staan we nog niet. Maar waar een wil is, is een weg. Die wil bestaat. De weg ook.

De hoop is verantwoord. Nooit is er wereldwijd, niet in het minst in ons land, zoveel onderzoek gevoerd naar de causaliteit van MS. Duizenden vorsers zoeken naar de oorzaak van chronische ziekten, waarvan honderden uitsluitend op MS.

De snelle evolutie van onderzoeksmethoden, de evolutie van wetenschappelijk, klinisch en farmaceutisch onderzoek, de snelle vooruitgang van de medische technologie en – last but not least – de interactie, dankzij het net, tussen patiënten wereldwijd en het medische korps, gaan ongetwijfeld leiden tot positieve evoluties in de bestrijding van de ziekte en van haar vele nevenwerkingen. Daar kunnen we van uitgaan. En daar zullen de Liga's in ons land ook hun bijdrage aan blijven leveren door het onderzoek verder te steunen en te stimuleren.

Maar om de levenskwaliteit van personen met MS te verbeteren, is uiteraard niet alleen wetenschappelijke vooruitgang of doeltreffende medicatie noodzakelijk.

Gedurende vele jaren zal het “geniale inzicht” van dr. Ketelaer de dagdagelijkse realiteit nog blijven overheersen: naast medische zorggeving zullen de patiënten en hun families een beroep moeten blijven doen op een doordacht en toereikend beleid inzake gezondheidszorg, op menselijke solidariteit en professionele sociale hulpverlening en op veel individuele en collectieve liefde.

Daarvoor mogen ze in de toekomst op de steun, op de ervaring, op de vakkennis en op de warme menselijkheid van de Liga's blijven rekenen.

Deze monografie kwam tot stand op initiatief van de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga die aan journaliste Colette Barbier vroeg om in het verleden en het heden van de Liga's en van de MS-partners te gaan delven. Om ons te helpen “het beeld van MS in België” te schetsen. Daartoe heeft ze tal van familieleden van de stichters en vrienden van de Liga's ontmoet en geïnterviewd.

Onze oprechte dank dus aan Colette Barbier, maar ook aan alle mensen die voor haar tijd hebben uitgetrokken. Zonder hun inzet en medewerking zou deze brochure niet tot stand zijn gekomen.

Onze dank ook aan alle personen die medegewerkt hebben aan de vertalingen, het nalezen van de teksten, de opmaak en het drukken van de brochure: ik denk daarbij aan Luc, Geneviève, Victor, Paul, Bea, Koen, Anny en anderen. Dank ook aan Isabelle Vincke, onze secretaresse en assistente.

Een speciaal woord van erkentelijkheid aan dr. Pierre Ketelaer, zoon van wijlen dr. Charles Ketelaer, die zijn souveniralbum heeft geopend en tal van herinneringen heeft aangehaald en foto's ter beschikking gesteld.

We danken ook DMSG Duitsland, Instituut Born-Bunge vzw, Sébastien van der Straten, de gemeenschapsliga's en de vele anderen die fotomateriaal of illustraties hebben geleverd. De lijst van deze “illustratiebronnen” treft men op de flap van deze brochure aan.

Elk project heeft een coordinator nodig, elke ambitie een drager, elke droom een bezieler. Onze dank gaat dus naar Christiane Tihon, bestuurder en secretaris-generaal van de Nationale Liga. Haar fijngevoeligheid, haar volharding en haar uitstekende samenwerking met ons design-team, Tilt Factory, en meer bepaald met de ontwerpers Muriel Zielonka en Karen De Smedt in de afgelopen twee jaar hebben vruchten afgeworpen.

We beschikken voortaan niet alleen over een mooie identiteitskaart maar hebben bovendien ook een stukje geschiedenis geschreven. Daarmee kunnen we ook met dankbaarheid terugblikken naar alle gekende en minder gekende actoren uit onze MS-geschiedenis.

Charles van der Straten Waillet

