

UMSCC | Universitair
MS Centrum



MS / ALS CONVENTIE

GESPECIALISEERDE ZORG EN OPVANG VOOR PERSONEN MET MULTIPLE SCLEROSE EN AMYOTROFE LATERALE SCLEROSE



Beste patiënt

Je wordt opgevolgd in Noorderhart, Revalidatie & MS binnen het Universitair MS Centrum (UMSC) en bent bekend met Multiple Sclerose (MS) of Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS). Binnen ons centrum streven we naar de beste zorg en begeleiding voor jou, geconfronteerd met deze aandoening.

Ook als je thuis, in een woonzorgcentrum of dienstencentrum voor volwassenen met een beperking verblijft dat verbonden is aan ons ziekenhuis kan je beroep doen op een opvolging door de netwerkcoördinator voor MS en ALS, op de sociale dienst, op de MS verpleegkundigen en op de neurologen met specialisatie in MS en ALS.

MS

In België leven ongeveer 90 op 100 000 personen met multiple sclerose, een auto-immuunaandoening van het centrale zenuwstelsel. Tot dit centrale zenuwstelsel behoren de hersenen, het ruggenmerg.

Bij MS raakt myeline, een substantie die een isolatielaag vormt rond de zenuwcellen en hun uitlopers, beschadigd. Deze laag zorgt ervoor dat zenuwcellen prikkels snel en efficiënt doorgeven. Bij beschadiging van de zenuwcellen en (in sommige gevallen) van de zenuwen door het eigen immuunsysteem worden ontstekingen veroorzaakt. Prikkel worden dan trager of zelfs helemaal niet meer doorgegeven.

De oorzaak van MS is tot nu toe niet duidelijk. MS ontstaat door een samenspel van genetische vatbaarheid en omgevingsfactoren.

ALS

Amyotrofische Laterale Sclerose is een neurodegeneratieve ziekte die ontstaat door verlies van zenuwcellen die de spieren aansturen. Hierdoor is er een verlies van spierkracht in alle spiergroepen met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren. Er treden steeds meer verlamingsverschijnselen op. De snelheid van ziekte-evolutie is sterk wisselend met een grote variatie in de uiteindelijke levensverwachting van personen met ALS.

In België komt ALS voor bij ongeveer 4 à 8 op 100 000 personen. Medische opvolging wordt gecoördineerd vanuit één van de zeven neuromusculaire referentiecentra (NMRC). Sinds 2022 is de samenwerking met de NMRC' s voor begeleiding, ondersteuning en opvang van personen met ALS nieuw leven ingeblazen.

Binnen beide conventies werken we nauw samen met de collega's van de Nationale Belgische MS-Liga en ALS Liga België voor dienstverlening in de thuissituatie.



Wat is de RIZIV-conventie?

Een conventie is een contract met het RIZIV waarbij afspraken worden gemaakt over niet standaard behandelingen en/of opvolging. In dit geval heeft het RIZIV met Noorderhart een programma uitgewerkt om patiënten in een vergevorderd stadium van de ziekte, die veel zorg nodig hebben en onvoldoende thuiszorg hebben, tijdelijk in het ziekenhuis te ondersteunen.

We maken een onderscheid tussen de basisconventie en de aanvullende conventie waarbij de basisconventie steun biedt aan patiënten verblijvend in Noorderhart Revalidatie & MS of in een erkend woonzorgcentrum. De aanvullende conventie ondersteunt patiënten verblijvend in een erkend dienstencentrum voor volwassenen.


Op jouw vraag organiseren we in ons ziekenhuis (campus Revalidatie & MS) een opname op onze gespecialiseerde afdeling om je bij deze conventie aan te sluiten, jezelf tot rust te laten komen, de omgeving te ontlasten of voor medische opuntstelling.

Je moet aan bepaalde criteria voldoen om opgenomen te worden binnen deze conventie. De netwerkcoördinator voor MS en ALS zorgt hier samen met de neuroloog voor.

CRITERIA:

- Je kreeg de diagnose MS of ALS
- Je bent minstens 18 jaar
- We meten je niveau van zelfredzaamheid met de 'Functional Independence Measure'. Je scoort lager dan 40 op de motorische subschaal en lager dan 25 op de cognitieve schaal.
- Je hebt dag en nacht nood aan professionele zorg.
- Je komt niet meer in aanmerking voor revalidatieprogramma's.

Bij hoge zorgnood, zonder nood aan gespecialiseerd toezicht in een ziekenhuis, kan je kiezen voor een verblijf in een erkend woonzorgcentrum met expertise.



In Vlaanderen is de chronische basisconventie van toepassing op vier erkende expertise-ziekenhuizen en twaalf erkende woonzorgcentra. Limburg wordt vertegenwoordigd door Noorderhart, Revalidatie & MS te Pelt binnen het Universitair MS Centrum door twee residentiële voorzieningen met name WZC Immaculata te Pelt en WZC Toermalien te Genk. Binnen de aanvullende overeenkomst werken we samen met Stijn vzw.

De netwerkcoördinator voor MS en ALS regelt je aanmelding tot deze conventie en je opname, in samenwerking met de sociale dienst.

VOORDELEN BASISCONVENTIE

Wanneer je in Noorderhart Revalidatie & MS of in een erkend woonzorgcentrum verblijft:

- Jij of je zorgequipe kan een beroep doen op gespecialiseerd advies en ondersteuning als antwoord op moeilijke problemen, voor jou en voor je omgeving
- Een gespecialiseerd team staat voor je klaar
- Een UMSC arts-specialist volgt je mee op
- MS-verpleegkundigen ondersteunen jou en je huisarts bij medische vragen via mail, telefoon en tijdens het liaisonbezoek in de WZC (4 x per jaar)
- Je krijgt een financiële tegemoetkoming per verblijfsdag in het WZC als je verblijft in één van de tien erkende kamers

VOORDELEN AANVULLENDE CONVENTIE

Wanneer je in Noorderhart Revalidatie & MS of in een dienstencentrum verbonden aan Stijn VZW verblijft:

- Jij of je zorgequipe kan een beroep doen op gespecialiseerd advies en ondersteuning als antwoord op moeilijke problemen, voor jou en voor je omgeving
- MS-verpleegkundigen ondersteunen jou en je huisarts bij medische vragen via mail of telefoon
- De netwerkcoördinator kan deelnemen aan een zorgoverleg

Tijdens je ziekenhuisopname volgen wij de evolutie van je ziekte nauw op en doen we de nodige aanpassingen om je het beste levenscomfort en de beste zorg te bieden. We houden rekening met je fysieke en je psychische toestand.

Binnen de basisconventie zijn de voordelen meer uitgebreid dan binnen de aanvullende conventie. Toch ambiëren we een professionele multidisciplinaire samenwerking met al onze partners.

NEUROLOGEN

De neuroloog is overkoepelend verantwoordelijk voor de opvolging van je MS of ALS symptomen, verdere oppuntstelling van specifieke medicatie en de algemene coördinatie van uw dossier.

NETWERKCOÖRDINATOR

De netwerkcoördinator is het aanspreekpunt voor jou en je familie en legt contact met de verschillende samenwerkende gezondheidsmedewerkers, over de verschillende aspecten binnen de conventie. De coördinator zorgt ook voor de instap in de conventie in samenspraak met de neuroloog.

MS-VERPLEEGKUNDIGEN

De MS-verpleegkundigen hebben zich gespecialiseerd in de zorg voor patiënten met MS en ALS. Ze ondersteunen jou en je familie, huisartsen, therapeuten en zorgverleners met vragen tot advies of informatie. Samen met het team zoeken ze naar mogelijke oplossingen of wijzen de weg naar ondersteunende instanties en/of patiëntenverenigingen.

De MS-verpleegkundigen bieden een luisterend oor voor alle problemen die de ziekte met zich meebrengt. Wie MS heeft, heeft immers niet alleen met lichamelijke klachten te maken. Er verandert veel voor patiënten met MS/ALS maar ook voor de directe omgeving. Daarbij kan steun heel welkom zijn. Vanzelfsprekend is ook uw partner welkom.

SOCIALE DIENST BINNEN HET UMSC

De maatschappelijk werker helpt duidelijkheid te creëren in het financiële en administratieve kluwen, biedt ondersteuning bij de noodzakelijke aanvragen en de bemiddeling bij ziekenfonds, verzekeringen en overheidsdiensten.

De maatschappelijk werker is verantwoordelijk voor de coördinatie van de thuiszorg, vervoersregelingen en het contact met eventuele mantelzorgers. Ze werken samen met de collega's van de MS en ALS Liga voor de dienstverlening in de thuissituatie.

Wetenschappelijk onderzoek helpt onze kennis verbeteren

WAT KAN JIJ HIERIN BETEKENEN?

De beschikking over menselijk hersenweefsel is essentieel voor het onderzoek naar MS. Door hersendonatie voor het MS onderzoek is het mogelijk om meer inzicht te krijgen in de onderliggende ziekteprocessen. Hierdoor kunnen uiteindelijk nieuwe en betere behandelingsmethoden voor MS ontwikkeld worden.

Je lichaam afstaan na overlijden voor onderwijs en onderzoek is een nobele daad die erg wordt gewaardeerd. Je bent hiermee van groot belang voor wetenschappelijk onderzoek en medische opleidingen.

MOGELIJKE DONATIES ZIJN:

- Donatie hersenweefsel en ruggenmerg van personen met MS ouder dan 18 j
Contactpunt: biobank@uhasselt.be
- Lichaam schenken aan de wetenschap
Contactpunt: kathleen.ungricht@uhasselt.be
www.uhasselt.be/lichaamsdonatie

Om weefsel te doneren zijn er officiële documenten nodig. De netwerkcoördinator MS/ALS of MS-verpleegkundigen stellen samen met jou het aanvraagdossier op en verzorgen de communicatie met onze samenwerkende partners UHasselt, Biomed en UBilim.

Deze gegevens dienen enkel voor gebruik in het kader van de lichaams- en hersendonatie en zijn strikt persoonlijk. Op aanvraag wordt een informatiebrochure toegestuurd.

Wie contacteren bij vragen?

Heb je na het lezen van deze folder nog vragen, neem dan contact op met de netwerkcoördinator, MS-verpleegkundigen of de sociale dienst. Zij zijn steeds bereid om al je vragen te beantwoorden.

NETWERKCOÖRDINATOR MS/ALS:

Meldingspunt voor personen met MS en ALS

011/80 92 39 (keuzemenu 2)

09:00 – 12:00 uur 14:00 – 16:30 uur

netwerkcoordinator.MS.ALS@noorderhart.be

MS-VERPLEEGKUNDIGEN:

011/80 92 39 (keuzemenu 2)

09:00 – 12:00 uur 14:00 – 16:30 uur

ms.verpleegkundige@noorderhart.be

SOCIALE DIENST:

011/80 91 13

09:00 – 12:00 uur

socialedienst.rms@noorderhart.be



versie: 5 juni 2023