

# LOTGENOTENGROEPEN, ZELFHULPGROEPEN, PATIËNTENVERENIGINGEN



# EEN PATIËNTENVERENIGING, WAT IS DIT?

(lotgenotengroep of zelfhulpgroep)

- een feitelijke vereniging of vzw
- volgens principe 'voor' en 'door' patiënten
- inzet op vrijwillige basis
- ervaringskennis en de voorbeeldfunctie van lotgenoten
- ondersteuning aan kankerpatiënten en/of naasten
- individueel en/of collectief, informatie, lotgenotenondersteuning en eventueel belangenbehartiging
- verbetering van persoonlijke beleving en sociaal functioneren
- permanent bestuur, meerderheid van vrijwilligers-lotgenoten
- geen medisch technische info of therapeutische handelingen

# HOE WAS HET VROEGER?

- in Vlaanderen ontstaan eerste lotgenotengroepen in jaren '70
- gegroeid van onderuit
- nood aan verstaanbare medische info
- nood aan psychosociale ondersteuning
- vanuit een ongenoegen: geen of onvoldoende terugbetaling, ontbreken van voorzieningen, hulpmiddelen...

# VANDAAG – DUIDELIJKE MEERWAARDE

## ○ **Meerwaarde samenleving**

- Betere gezondheidscompetenties en sociale vaardigheden
- Komt tegemoet aan vragen en problemen van de betrokkenen
- Hulp voor mantelzorgers en hulpverleners
- Competente patiënten hebben minder professionele zorg nodig
- Tegen eenzaamheid en isolement – vermaatschappelijking van zorg

## ○ **Meerwaarde individueel**

- Lotgenotencontact
- Informatie
- Praktische hulp
- Sociale contacten
- Belangenbehartiging

# UITDAGINGEN VOOR DE TOEKOMST

- **rol van patiënten participatie neemt toe**
- **digitaal lotgenotencontact: facebook, twitter, blogs...**
- **kennis en toepassingen van app's**
- **evolutie behandelingen: stamceltransplantaties, immuuntherapie...**
- **specifieke aandacht voor naasten (partners, ouders, kinderen)**
- **hoe patiënten en naasten van vreemde origine bereiken?**
- **vrijwilligers – engagement op maat + evenwichtige taakverdeling**

# WAT DOET KOM OP TEGEN KANKER VOOR PATIËNTENVERENIGINGEN?

Inhoudelijke- en financiële ondersteuning +  
specifieke coördinator

## ○ Financiële steun – 5 kwaliteitscriteria

- Bereik van lotgenoten
- Naambekendheid
- Vorming, training en opleiding
- Activiteitsaanbod
- Belangenbehartiging

## ○ Coördinator lotgenotengroepen

- Opstarten en begeleiding van nieuwe lotgenotengroepen
- Bestaande groepen ondersteunen op vraag en op maat
- Vormingsaanbod aanbieden

# EVEN INZOEMEN 😊

## LYMFKLIERKANKERVERENIGING VLAANDEREN

- Lymfklierkankervereniging Vlaanderen bestaat 30 jaar!!!!
- opgestart in West-Vlaanderen (1987) – met ondersteuning van CM
- nood aan verstaanbare info
- nood aan lotgenotencontact – onzekerheid over levensverwachting
- gegroeid uit een lokaal initiatief – ‘Zelfhulpgroep Hodgkin-aandoeningen’
- begin 2000 - uitbreiding naar Oost-Vlaanderen – ‘Zelfhulpgroep Hodgkin en Non Hodgkin’
- 2011 – eerste stappen als Vlaamse patiëntenvereniging
- 2012 – naamwijziging – ‘Lymfklierkankervereniging Vlaanderen’

# **Dikke proficiat!**



**Dankjewel aan alle mensen die zich vandaag en  
de voorbije 30 jaar hebben ingezet voor  
patiënten met lymfklierkanker en hun naasten.**