



# TABOETJE

Zelfhulpgroep “HODGKINAANDOENINGEN”

Driemaandelijkse nieuwsbrief – tweede trimester 2011 – 24<sup>ste</sup> jaargang

## Afdeling West- en Oost-Vlaanderen

Beste lotgenoten,

Naast het informeren van Hodgkin- en Non-Hodgkinpatiënten over de diagnose, de behandelingsmethoden, de nevenwerkingen van bestraling en chemotherapie en eventuele sociale gevolgen van de ziekte, zoals bvb. arbeidsongeschiktheid; stelden wij ons bij de oprichting van onze Patiëntenvereniging ook als doel het verdedigen van de belangen van onze leden.

Voor wat betreft het eerste luik van onze doelstelling informatie verstrekken over de ziekte en de nieuwigheden rond de behandeling kunnen wij met onze vragen terecht bij verschillende hematologen die graag bereid zijn aan ons tweejaarlijks symposium mee te werken en deze nieuwigheden te belichten.

Voor wat betreft het tweede luik, het verdedigen van de belangen van onze leden, hebben wij door de jaren heen ondervonden dat het niet altijd gemakkelijk is om als Patiëntenvereniging op de hoogte te blijven van alle nieuwigheden binnen het gezondheidsbeleid en de gezondheidszorg. Daarom hebben wij eind vorig jaar besloten ons - net zoals zoveel andere Patiëntenverenigingen die werkzaam zijn rond kanker en andere zeldzame ziekten - aan te sluiten bij overkoepelende organisaties om zo samen onze krachten te bundelen.

Zo werden wij lid van het Vlaams Patiëntenplatform; de Rare Disease Organisation een organisatie die zich inzet voor zeldzame ziekten - de zogeheten weesziekten - en de Lymphoma Coalition een organisatie die alle Patiëntenverenigingen over de hele wereld die bezig zijn rond Lymfomen samenbrengt.

Wij willen u dan ook in deze nieuwsbrief laten kennismaken met deze organisaties en hun werking en brengen u hieronder in het kort een resumé van hun doelstellingen.



“The Lymphoma Coalition” werd opgericht in 2001 door vier landen die hun ervaringen rond het werken met lymfoompatiënten wilden delen.

De hoofdzetel van de organisatie is gevestigd in Ontario Canada. Ondertussen telt ze 42 leden uit 33 verschillende landen die het als hun missie beschouwen om de Lymfomen waartoe ook de Ziekte van Hodgkin en de non-Hodgkinlymfomen behoren onder de aandacht te brengen en hun krachten te bundelen om specifieke problemen van patiënten die aan deze ziekte lijden over de hele wereld bekend te maken en aan te pakken.

Zij organiseren jaarlijks een “World Lymphoma Awareness Day” waaraan alle leden kunnen deelnemen, meer hierover vindt u op [www.lymphomacoalition.org](http://www.lymphomacoalition.org)



## Wat is het Vlaams Patiëntenplatform?

### **Deelnemen aan het gezondheidsbeleid**

Het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) is een onafhankelijke koepelorganisatie van patiëntenverenigingen uit Vlaanderen. Het VPP streeft naar toegankelijke zorg op maat van de patiënt en zijn omgeving. Om dat te bereiken is het nodig dat patiënten actief deelnemen aan de uitbouw van gezondheidsbeleid en gezondheidszorg. De projecten van het VPP worden gedragen door ervaringsdeskundigen uit de patiëntenverenigingen. Patiëntenrechten, onafhankelijk klachtrecht voor patiënten, toegankelijkheid van zorg, gelijke kansen op vlak van verzekeringen, werkgelegenheid, medicatie,... zijn belangrijke aandachtspunten in de werking.

### **De gemeenschappelijke noden aanpakken**

Mensen met een chronische ziekte zitten vaak met vergelijkbare vragen en worstelen met dezelfde knelpunten. Het Vlaams Patiëntenplatform ziet het gezamenlijk aanpakken van gemeenschappelijke noden als een belangrijk werkterrein.

### **De stem van de patiënt ondersteunen**

Er wordt zonder twijfel hard gewerkt aan de uitbouw van betaalbare kwaliteitszorg. Maar het perspectief van de patiënt is veel te weinig doorslaggevend. De stem van de gebruikers moet gehoord en gewaardeerd worden. Daadwerkelijke inspraak, vertegenwoordiging en participatie realiseren op basis van een gedeeld standpunt van de patiënt: dat is een opdracht voor het Vlaams Patiëntenplatform.

### **Ontstaan**

In het Vlaams Patiëntenplatform bundelen patiëntenverenigingen hun krachten om te ijveren voor meer inspraak van de patiënt in de gezondheidszorg. Samen gemeenschappelijke noden en knelpunten aankaarten en helpen oplossen is de centrale doelstelling.

Om deze ambitieuze doelstelling waar te maken, opteren de stichtende verenigingen ervoor om het Vlaams Patiëntenplatform professioneel te omkaderen. Bijna alle Vlaamse patiëntenverenigingen steunen op vrijwillige inzet en belangeloos engagement. Beleidsmatige veranderingen bewerkstelligen en politieke inspraak realiseren vereisen echter een continuïteit en expertise die het voluntariaat overstijgen.

## Doelstellingen

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw streeft naar zorg op maat voor de patiënt en zijn omgeving. Om dit te bereiken moet de patiënt een effectieve stem krijgen in het beleid.

Dit betekent voor het Vlaams Patiëntenplatform vzw :

- de verdediging van de algemene belangen van de patiënt;
- informatie geven over beleidsbeslissingen aangaande gezondheidszorg;
- gemeenschappelijke noden en problemen van patiënten aankaarten;
- oplossingen zoeken in overleg met patiënten;
- patiënten vertegenwoordigen op beleidsniveau, zowel op Vlaams als Federaal niveau;

actieve participatie van patiënten in de uitbouw en organisatie van de gezondheidszorg.

## Werkwijze

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw werkt met en vanuit de patiëntenverenigingen. Themagerichte werkgroepen vormen het draagvlak van de werking van het platform. Aan de werkgroepen en daaraan verbonden studieprojecten wordt gestalte gegeven door personen uit verschillende ledenverenigingen. Vanuit het denkwerk dat hier gebeurt, wordt het beleid opgevolgd en worden standpunten geformuleerd.

Op die manier komt het Vlaams Patiëntenplatform vzw tot:

- de inventarisatie van noden en wensen van patiënten en het voorstellen van oplossingen;
- het ijveren voor een correcte toepassing van de rechten van de patiënt;
- het evalueren van beleidsmaatregelen met implicaties voor patiënten;
- het aanklagen van discriminaties van patiënten;

het ijveren voor de toegankelijkheid en betaalbaarheid van medische zorgen en medicatie.

## Vertegenwoordiging

De stem van de patiënt wordt al te vaak vergeten bij het nemen van beleidsbeslissingen. Maatregelen worden genomen zonder gedragen te worden door patiënten of hun omgeving. Daarom is het belangrijk dat de patiënt een plaats verwerft binnen beslissingsorganen en mee aan tafel zit wanneer er beslissingen worden genomen.

Het Vlaams Patiëntenplatform neemt deel aan het beleid om de stem van de patiënt te laten horen. Zij zetelt in verschillende organen en vertolkt de wensen van de patiënt bij andere deelnemers aan het beleid zoals zorgverstrekkers, ziekteverzekeraars, ziekenfondsen, instellingen enz.

Meer informatie kunt u vinden op [www.vlaamspatiëntenplatform.be](http://www.vlaamspatiëntenplatform.be). Op deze site kun je ook de brochures raadplegen die zij uitbrachten rond “Het nemen van Verzekeringen”, “Arbeidsgeneesheren en hun opdracht”, “Solliciteren met een chronische ziekte” en de brochure “Ken je rechten als patiënt”



# RaDiOrg.be

RaDiOrg.be is de Belgische alliantie van patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten.

De EU beschouwt een ziekte als zeldzaam als er minder dan 5 op 10.000 mensen aan lijden. Het aantal patiënten kan desondanks groot zijn, want er zijn zo'n 7.000 bekende zeldzame ziekten.

De meeste worden veroorzaakt door genetische afwijkingen, sommige zijn zeldzame vormen of complicaties van gewone ziekten. Vaak zijn deze ziekten levensbedreigend of zorgen zij voor steeds verdergaande aftakeling. Meestal bestaat er geen effectieve behandeling voor, maar kunnen de kwaliteit van leven en levensverwachting worden verbeterd door screening en een vroege diagnose, gepast door passende zorg.

Radiorg.be overkoepelt een 80-tal Belgische verenigingen van patiënten die lijden aan een zeldzame ziekte met hun naaste verwanten, vrienden en betrokkenen. Zij ijveren voor deze doelstellingen: het grote publiek bewust maken van het bestaan van deze bijzondere groep van patiënten; het verbeteren van de zorgkwaliteit; goede informatie verstrekken en sociale voorzieningen bieden aan de patiënt en zijn omgeving; onderzoek stimuleren naar oorsprong en behandeling van deze ziekten.

Dit alles is nodig, omdat er nog heel wat zaken verkeerd lopen. Vaak vormt het stellen van de juiste diagnose al een groot probleem. Weesziekten (zoals zeldzame ziekten ook genoemd worden zijn soms makkelijk te verwarren met andere ziektebeelden. Daarom stellen artsen soms eerst een foute diagnose. Door het onbekende van deze ziekten ontbreekt vaak een psychosociaal vangnet en schiet een praktische ondersteuning in het dagelijkse leven veel te kort. Dit zorgt ervoor dat de problemen van de patiënt en zijn omgeving zich opstapelen: praktisch, sociaal, financieel, moreel, emotioneel,....

Om deze doelstellingen gerealiseerd te krijgen praat Radiorg met alle betrokken actoren: de overheid en de politiek, artsen en zorgverstrekkers, partners in andere landen... Met de organisatie van Rare Disease Day en via andere initiatieven, willen zij binnen België de stem van deze patiënten laten klinken, hoop en informatie bieden aan de patiënt en zijn omgeving en aan de zorgverstrekkers.

RaDiOrg.be ijvert voor gelijke toegang tot kwalitatieve zorg. De bestuursleden zijn allemaal ofwel ouder van een kind met een zeldzame ziekte ofwel zelf patiënt. De ervaring die zij hebben opgedaan binnen de eigen vereniging in België maar ook via internationale netwerken, willen zij bundelen binnen RaDiOrg.be, met als belangrijkste doelstelling het verbeteren van de levenskwaliteit van alle mensen die getroffen worden door een zeldzame ziekte.

# Zeldzame ziektedag

Rare Disease Day is een jaarlijkse terugkerend evenement, bedoeld om beleidsmakers en publiek bewust te maken van de problematiek van de zeldzame ziekten. De sensibiliseringscampagne wordt gecoördineerd door Eurordis ([www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)) op internationaal niveau en door de nationale allianties van patiëntenorganisaties op nationaal niveau. RDD wordt, niet toevallig, georganiseerd op of vlakbij de zeldzaamste dag op de kalender, namelijk rond 29 februari. 28 februari 2011 was de vierde editie. Patiëntenorganisaties uit meer dan 40 landen lieten van zich horen rond de slogan 'rare but equal'. Er waren sensibiliseringsacties in Europa maar ook in Rusland, Georgië, Armenië, de VS, Canada en zelfs verre landen als Australië, Nieuw Zeeland, China en Japan sluiten zich aan. Wat er in ons land gebeurde kan u lezen op [www.radiorg.be](http://www.radiorg.be) zeldzame-ziektedag en [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

Overgenomen uit het Tijdschrift Trefpunt Zelfhulp vzw  
Jaargang 27 nr 1

Daarnaast hebben wij als bestuur ook deelgenomen aan onderstaande opleidingen:

- 22/02 “De VZW: kenmerken, statuten en wettelijke formaliteiten” – vorming aangeboden door het Trefpunt Zelfhulp.  
Deelname Jean-Pierre en Ivan.
- 05/03 Statutaire vergadering van het Vlaams Patiëntenplatform te Heverlee.  
Deelname Jean-Pierre en Viviane.
- 26/03 Symposium van de Lymfklierkankervereniging Nederland te EDE.  
Deelname Jean-Pierre, Viviane, Ivan en Chantal.



- 05/04 “De wet op het vrijwilligerswerk” – vorming aangeboden door het Trefpunt Zelfhulp.  
Deelname Jean-Pierre en Ivan.

Naast zijn werk als penningmeester van onze groep treedt Jean-Pierre Blondeel ook op als vertegenwoordiger van onze vereniging binnen de Stuurgroep van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Tijdens deze trimestriële vergaderingen komen problemen aan bod waarmee de zelfhulpgroepen te kampen kunnen hebben. Samen met de vertegenwoordigers van andere zelfhulpgroepen wordt rond de tafel naar een oplossing gezocht. Meestal wordt een antwoord gevonden geput uit de ervaringen die de verschillende verenigingen rond dit probleem opdeden en de kennis van de VLK die hen hierbij stuurt. Vandaar ook de naam Stuurgroep.

Voor alle problemen wordt echter niet altijd een oplossing gevonden, ook de VLK heeft zijn beperkingen, alles dient immers te passen binnen hun beleidsplannen.

Om ook binnen het beleid van de Vlaamse Liga tegen kanker aan de Zelfhulpgroepen de mogelijkheid te geven voldoende signalen naar de VLK door te spelen werd geopteerd om hiervoor twee personen binnen de stuurgroep te laten verkiezen. Hierbij werd duidelijk voorop gesteld dat de twee verkozenen geen deel mochten uitmaken van een Zelfhulpgroep rond éénzelfde pathologie. Uiteindelijk werd Jean-Pierre verkozen, samen met nog iemand uit een Vereniging rond borstkanker, om deel uit te maken van de vertegenwoordiging van de Zelfhulpgroepen binnen de algemene vergadering van de VLK. Op die manier blijven wij natuurlijk ook in de eerste plaats op de hoogte van wat er leeft binnen het bestuur van de Vlaamse Liga tegen Kanker.

Naast deze vele activiteiten wilden wij ook beginnen met de evaluatie van ons symposium vorig jaar, om bij het organiseren van het volgende op 8 september volgend jaar rekening te kunnen houden met de knelpunten.

Gelukkig konden wij voor dit titanenwerk rekenen op één van onze vrijwilligers op het symposium, Gustaaf Huylebroeck, die de ingevulde evaluatieformulieren bestudeerde en op een zeer overzichtelijke manier in kaart bracht, waarvoor nogmaals mijn dank.

Hieronder een kort overzicht van de knelpunten :

1. Over het algemeen zijn de vragen op de ontvangen formulieren goed beantwoord, maar:
  - a/ Op 104 ingeschrevenen, werden slechts 74 evaluatieformulieren terug ingediend. Wat wil zeggen dat +/-29 % het formulier niet heeft ingevuld, wat wel spijtig is en enigszins een desinteresse aantoont ten overstaan van de organisatie.
  - b/ Op het einde van het symposium MEER de aandacht vestigen op het invullen van het formulier en het belang ervan onderstrepen. Ook vragen klaar en leesbaar te schrijven.
2. De geluidsinstallatie van de spreker beter verzorgen en tevens een micro voorzien voor de vragen uit het publiek, zodat alle vragen en antwoorden goed verstaanbaar zijn. Vragen aan de sprekers om indien ze dia's gebruiken die ook te ondertitelen.
3. De vragen op het formulier zijn goed, maar kunnen verfijnd en anders opgemaakt worden, zodat de mensen op een eenvoudiger manier de volledige juiste keuze kunnen maken.
4. Misschien eens contact zoeken met andere kankerverenigingen om hun ervaringen t.o.v. evaluatieformulieren uit te wisselen en die invalshoek te leren kennen.
5. De persoonlijke gegevens van de invullers moeten op een apart blaadje zodat de eventueel uitgebrachte kritiek op het evaluatieformulier niet kan gelinkt worden aan de persoon die het invulde.
6. De reclame voor het symposium versterken en meermaals laten verschijnen in tijdschriften en vakkundige maand- en weekbladen
7. Vragen aan de huisdokters om affiches in hun wachtplaatsen te hangen en er folders te leggen ter aankondiging van het symposium, dit in een brede regio. (vragen aan de leden de folders te verspreiden).
8. Misschien ook VZW's en andere kankerverenigingen en ziekenfondsen betrekken om reclame te maken.

9. De scholen voor verpleegkunde uit de brede regio dienen ook aangeschreven te worden met affiches en folders + proberen meerdere ziekenhuizen in een bredere regio te bereiken (Wvl / Ovl / Antw / Brab).
- 10 In het volgende symposium de mogelijkheid onderzoeken om misschien eens volgende punten op de agenda te plaatsen:
  - a/ een voordracht van een diëtiste in te lassen.
  - b/ een psycholoog die de problemen rond kanker eens kan in kaart brengen.
  - c/ een psycholoog die in zijn vak de patiënten,ex-patiënten en partners iets wezenlijks kan bijbrengen.
 ALLES moet naar mijn bescheiden mening in alle geval naar voor gebracht worden in een voor het publiek verstaanbare taal. Niet alle aanwezigen op zo een symposium zijn hogeschoolde mensen.
11. Op de evaluatienota de verschillende gebrachte thema's vermelden zodat de aanwezigen duidelijk kunnen stellen naar welk thema hun voorkeur uitging.
12. Ten opzichte van voorgaande symposiums was dit laatste met zijn 104 aanwezigen een schitterend succes en is zeker een opsteker om in de ingeslagen richting, met de nodige afwisseling, verder te doen.

Dit was het dan voor wat het reilen en zeilen binnen het bestuur betreft hieronder vindt u nog enkele sfeerbeelden van onze eerste activiteit dit jaar, onze bowling-pasta-party welke doorging op 19 maart en die – getuige de beelden – opnieuw een succes mag genoemd worden. Verder wordt het uitkijken naar de volgende activiteit, onze uitstap naar Poperinge waarvoor u hieronder het programma vindt. Tot nog toe tellen we al een 14-tal ingeschrevenen.



## Weekend van 21-22 mei 2011 te Poperinge

**2 overnachtingen met ontbijtbuffet en avondmaal in Hotel Belfort Grote Markt 29 Poperinge.** Alle kamers beschikken over een private badkamer. Het hotel ligt op 800 m van het station. Deelnemers worden gratis afgehaald. ([www.hotelbelfort.be](http://www.hotelbelfort.be))

Gratis parking in de onmiddellijke omgeving van het hotel.

**Aankomst in het hotel vrijdagmiddag 20 mei:**  
kamers beschikbaar vanaf 14.00 uur.  
omstreeks 18.00 uur : gezamenlijk avondmaal

Voordracht: **vrijdag 20 mei van 20u30 tot 22u30**

Je hebt misschien wel al eens de uitdrukking gehoord:

beter een **blauwtje** lopen dan een **groentje** blijven? Of “op een **roze** wolk zitten”...

Heb je genoeg van alweer zo'n oersaai **grijze** dag?

Bij alles wat je doet, ziet, proeft, voelt of ruikt, ervaar je **kleur**.

Tijdens deze voordracht gaan we op verkenning in de wonderre wereld van de kleuren:

- Wat zijn primaire en secundaire kleuren ?
- Welke invloed hebben kleuren op elkaar (simultane kleurwerking) ?
- Waarom lijkt rood dichterbij te komen en blauw juist veraf?
- Hoe beïnvloeden kleuren onze 'stemming' ?
- Wat betekent “dress to impress”?
- Hoe geef je kleur aan je persoonlijkheid, welk kleurtype ben jij?

We slaan de brug naar de psychologie van de kleuren... Niets is toeval!!!

### DE WONDERE WERELD VAN DE **KLEUREN**

Conny Vannevel • [www.feltsense.be](http://www.feltsense.be)

## Dag 1 – 21 mei: Ontbijt

Voordracht: **zaterdag 21 mei van 10u00 tot 12u00**

We nemen samen een duik in de rijke, gevarieerde en fascinerende wereld van de complementaire therapieën.

Een groot aanbod waaruit u kunt kiezen om de gezondheid van uw lichaam, geest en ziel te ondersteunen maar toch...

Heb je soms het gevoel dat je door de bomen het bos niet meer ziet ?

We gaan dieper in op:

**aromatherapie, apitherapie, aceto-therapie, fytotherapie, lymfedrainage, iriscopie, acupunctuur, massage, holistic pulsing, het verband tussen emotioneel welzijn en de fysieke gesteldheid...**

Het uitgangspunt is een 'holistische' benadering van de mens in zijn totaliteit.

## NATUURLIJK GEZOND !

Conny Vannevel • [www.feltsense.be](http://www.feltsense.be)



## Vrije lunch

Namiddag: bezoek aan het Talbot House : soldatenhuis tijdens wereldoorlog I geopend door een Brits aalmoezenier. Hier vonden honderdduizend soldaten een beetje menselijkheid, rust en vrede tussen het geweld van de loopgrachten door. ([www.talbothouse.be](http://www.talbothouse.be))

Koffie, thee en gebak zijn inbegrepen tijdens het bezoek.

## Avondmaal

### Dag 2 : Holderdebolderpakket:

Heuse kroegentocht met de huifkar langs landelijke herbergen met diverse volksspelen.

Programma huifkar: 10.00 u. Vertrek aan het hotel

11.00 u. Picon als aperitief – [Schuiftafel](#)

12.30 u. Karbonaden van de chef met friet (excl. drank)

[Tafelkegelspel](#)

14.45 u. Poperings Hommelbier - [Baanbolling](#)

17.30 u. Terug hotel

### Einde tweedaagse uitstap

Prijs voor dit volledige programma [leden en partners afdeling W-en O-VI 125 €](#) p.p. op basis van een dubbele kamer – half pension. Singles die een éénpersoonskamer wensen betalen [145 euro](#). [Zijn niet inbegrepen in de prijs: het middagmaal op dag 1 en alle dranken tijdens en na de maaltijden.](#)

Het Hotel Belfort beschikt over 12 – 2 persoonskamers en 1 éénpersoonskamer, het is dus aan de vlugge beslissers.

Bij inschrijving zouden we vragen een voorschot te betalen van € 50 p.p. zodat we het hotel kunnen reserveren, het restant wordt dan betaald tegen 1 mei.

Ingeval van afzegging wordt het voorschot natuurlijk terugbetaald.

Meer inlichtingen over het programma kunnen bekomen worden bij Chantal op het nummer 059/23.85.65

Verslag :

Denblijden Chantal

Voorzitster