



TABOETJE

Zelfhulpgroep “HODGKINAANDOENINGEN”

Driemaandelijkse nieuwsbrief – tweede trimester 2012 – 25^{ste} jaargang

Afdeling West- en Oost-Vlaanderen

Lymfomen steeds beter behandeld

De frequentie van lymfomen (lymfeklierkanker) neemt de laatste jaren toe, maar de behandeling is de laatste jaren sterk verbeterd.



Lymfoom of leukemie

Lymfomen maken deel uit van de hematologische **tumoren** of **bloedkankers**. Tot deze groep behoort ook **leukemie**, die beter bekend is bij het grote publiek. Leukemie ontstaat altijd in het beenmerg, het productiecentrum van de hematopoëtische stamcellen (cellen van waaruit alle bloedcellen ontstaan: witte en rode bloedcellen en bloedplaatjes). Een lymfoom daarentegen ontwikkelt zich uit (T- of B-) lymfocyten, een type witte bloedcellen dat in verschillende organen aanwezig is: lymfeklieren, bloed, beenmerg en zelfs de maag en de huid. Er bestaan twee grote types lymfomen: hodgkinlymfomen en non-hodgkinlymfomen.

Aantal kankers neemt toe

Vandaag zijn lymfomen de op vijf na meest voorkomende kankers. Elk jaar worden in België ongeveer 1.000 nieuwe non-hodgkinlymfomen gediagnosticeerd en 250 nieuwe gevallen van hodgkinlymfoom. De laatste vijftientig jaar is het aantal nieuwe gevallen per jaar naar schatting verdubbeld.

Waarom almaar meer lymfomen?

Deze stijging hangt samen met de vergrijzing van de bevolking (de frequentie van kanker neemt toe met de leeftijd), maar ook met bepaalde omgevingsfactoren (pesticiden, bestraling...). Paradoxaal genoeg heeft de toename van het aantal lymfomen ook te maken met de vooruitgang in de geneeskunde. Patiënten die een transplantatie hebben ondergaan, hiv-positieve patiënten of ook patiënten die behandeld worden met immunosuppressiva, lopen immers een groter risico om een lymfoom te ontwikkelen. Gelukkig zijn de genezingskansen van lymfoom eveneens sterk gestegen.

Prof. Dominique Bron, hematoloog aan het Bordetinstituut

Verbeterde prognose van lymfomen



De laatste vijf jaar is de behandeling van lymfomen aanzienlijk verbeterd. Een interview met prof. Dominique Bron, hematoloog aan het Bordetinstituut.

Is de prognose van hodgkinlymfomen de laatste vijf jaar duidelijk verbeterd?

De prognose van lymfomen is inderdaad aanzienlijk verbeterd. Vijf jaar geleden konden we slechts 50% van de gevorderde hodgkinlymfomen genezen. Vandaag genezen we maar liefst 95% van de plaatselijke hodgkinlymfomen en 70% van de uitgebreidere hodgkinlymfomen.

En voor non-hodgkinlymfomen?

Ook bij non-hodgkinlymfomen is de genezing gestegen van 50% naar 70%. Er is aanzienlijke vooruitgang geboekt.

Heeft de komst van biologische behandelingen een belangrijke rol gespeeld bij de verbeterde prognose?

Hoewel we nog niet alle lymfomen kunnen genezen, is het duidelijk dat dankzij deze nieuwe behandelingen patiënten veel langer leven dan voorheen. Zo heeft een recente studie aangetoond dat het gebruik van rituximab (monoklonaal antilichaam) als onderhoudsbehandeling bij een specifieke vorm van het non-Hodgkinlymfoom (folliculair lymfoom) het optreden van een terugval met twee jaar kan uitstellen.

Deze informatie lezen we voor u op de online ziekte-encyclopedie [MediPedia](http://www.medipedia.be) die uitgebreide informatie verschaft over verschillende aandoeningen. Naast wetenschappelijke en medische informatie, vindt u er ook getuigenissen van zowel patiënten als artsen. U kunt uw zelfkennis over de ziekte testen aan de hand van enkele vragen of gericht informatie zoeken door gebruik te maken van kernwoorden. Op www.medipedia.be vindt u een ook een hoofdstuk aan lymfomen gewijd, hier kunnen geïnteresseerden de informatiegids voor patiënten met folliculair lymfoom bestellen via een link bovenaan de pagina. Deze informatiegids werd uitgegeven door de firma Roche die ook meegeholpen heeft aan het tot stand komen van de website.

Hieronder vindt u verder enkele activiteiten van verenigingen waar wij nauw mee samenwerken en waar wij als bestuur aan deelnamen om op de hoogte te blijven van het reilen en zeilen binnen deze verenigingen en om de belangen van onze leden nog beter te kunnen behartigen.

1 februari 2012: VLK-directeur Leo Leys met pensioen

Deelname Jean-Pierre, Viviane, Ivan en Chantal



Leo Leys was directeur van de VLK sinds het ontstaan van de organisatie veertien jaar geleden. Hij stichtte de organisatie door op 1 januari 1998 een fusie tot stand te brengen van Kom op tegen Kanker en de Vlaamse Kankerliga. Op die manier ontstond er een koepelorganisatie die de krachten in de strijd tegen kanker in Vlaanderen bundelde. Onder leiding van Leo Leys groeide de VLK uit tot een legitieme belangenverdediger van de kankerpatiënten en de volksgezondheid. Een organisatie die opkomt voor het recht van patiënten op de beste behandeling en zorg, en voor het recht van mensen op een gezonde leefomgeving.

Dankzij successen (zoals het algemene rookverbod in de horeca), spraakmakende campagnes (zoals 'Kanker maakt arm') en initiatieven zoals het Charter van de psychosociale rechten van de kankerpatiënt en de Dag tegen Kanker, is de VLK vandaag een gezaghebbende stem in de kankerbestrijding en een erkende gesprekspartner van de overheid.

Kom op tegen kanker

Leo Leys was ook negentien jaar lang campagneleider van Kom op tegen Kanker. Hij maakte van Kom op tegen Kanker een professioneel gerunde en zeer succesvolle solidariteitscampagne, die steeds meer vrijwilligers en donateurs wist aan te trekken. Elke campagne bracht meer op dan de vorige, met als orgelpunt de campagne van 2010-2011 met een opbrengst van meer dan 17 miljoen euro, een sterke stijging t.o.v. de 13,7 miljoen in 2009. Tot de hoogtepunten van zijn carrière behoren de lancering van actiemodellen zoals het Plantjesweekend en de 1.000 kilometer, en spraakmakende preventiecampagnes als "laat naar je borsten kijken", "Massaal op de schaal" en "Kom op en stop".

Bron: www.tegenkanker.be



11 februari 2012:

Succesvol MDS-patiëntenforum legt basis voor officiële Zelfhulpgroep



Vanessa Pröckl
dienst Hematologie

Het Hematologisch Centrum van AZ Sint-Jan Brugge Oostende AV heeft sinds geruime tijd de intentie om een zelfhulpgroep op te richten voor de aandoening myelodysplasie. In Europa bestaan slechts enkele MDSzelfhulpgroepen, o.a. in Engeland, en deze hebben reeds hun nut bewezen. De nood aan informatie en steun bij lotgenoten was dan ook het uitgangspunt voor de organisatie van een eerste MDS-patiëntenforum in het AZ Sint-Jan Brugge-Oostende AV.

Op 11 mei 2012 vond in het Auditorium een informatienamiddag voor patiënten plaats rond myelodysplastische aandoeningen.

Een honderdtal patiënten en hun partners woonden dit evenement bij. De eerste spreker, dr. Dominik Selleslag, gaf een theoretische uiteenzetting over de ziekte en de verschillende behandelingsmethodes. Na de pauze ging expertverpleegkundige Vanessa Pröckl dieper in op de persoonlijke beleving van de ziekte en de behandeling, en besprak ze ook de visie van lotgenoten, partners en mantelzorgers. Sommige patiënten getuigden spontaan over hun ervaringen.

De laatste presentatie, over het opstarten van een MDS-hulpgroep, werd verzorgd door Veerle Devisscher van de Vlaamse Liga tegen Kanker en Chantal Denblijden. Chantal Denblijden richtte destijds een zelfhulpgroep op voor patiënten met de ziekte van Hodgkin en non-Hodgkin.



V.l.n.r. Chantal Denblijden (Voorzitster Patiëntenvereniging Hodgkin en non-Hodgkinlymfomen) Veerle Devisscher (regioverantwoordelijke Vlaamse Liga tegen Kanker W- en O-Vlaanderen) Patrick Parrein (patiënt) Vanessa Pröckl (oncologisch verpleegkundige) en Lien Decorte (klinisch psychologe)

29 februari 2012: Zeldzame ziekten dag georganiseerd door RaDiOrg

Deelname Jean-Pierre en Viviane

MINISTER ONKELINX BEVESTIGT HAAR ENGAGEMENT OM DE LEVENSKWALITEIT VAN PATIËNTEN MET EEN ZELDZAME ZIEKTE TE VERBETEREN



De levenskwaliteit van patiënten met een zeldzame ziekte gaat erop vooruit in België dankzij specifieke maatregelen die tegemoet komen aan de behoeften van de patiënt. Minister Laurette Onkelinx heeft dit initiatief van in het begin gesteund. Als blijk van erkentelijkheid heeft RaDiOrg.be haar de Edelweiss Award uitgereikt op de Internationale Dag voor Zeldzame Ziekten 2012 die op woensdag 29 februari werd gehouden.

Ik bevestig mijn engagement voor patiënten met een zeldzame ziekte zegt ze op deze nationale conferentie. Ze wil er werk van maken om hun levenskwaliteit te verbeteren. Het fonds voor Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen heeft op haar vraag [aanbevelingen voor een Nationaal Plan voor Zeldzame Ziekten](#) uitgewerkt en zij zal ervoor zorgen dat die ook uitgevoerd worden.

Hoewel deze aanbevelingen nog altijd bestudeerd worden door de experts van FOD Volksgezondheid en ondanks de huidige economische situatie, werd er toch al geld uitgetrokken voor enkele belangrijke maatregelen “die het structurele fundament vormen van de zorg voor patiënten met een zeldzame ziekte”. De conferentie van 29 februari ging trouwens over het oprichten van multidisciplinaire expertisecentra voor zeldzame ziekten, één van deze maatregelen.

In haar dankwoord onderstreepte mevrouw Onkelinx het belang van RaDiOrg.be, die niet alleen alle mensen en organisaties samenbrengt die zich om patiënten van zeldzame ziekten in België bekommeren, maar ook patiënten informeert, hun noden en behoeften formuleert en doorspeelt naar de politiek verantwoordelijken in de gezondheidszorg.

Momenteel kunnen slechts enkele ziekten gebruik maken van zulke expertisecentra. Bedoeling is dit te verruimen naar de vele andere zeldzame ziekten.

De rest van de dag getuigden patiënten overtuigend en vaak aangrijpend hoe noodzakelijk deze centra zijn voor mensen met een zeldzame ziekte.

Bron www.radiorg.be

3 maart 2012:

Eigen activiteit 'Labowaarden en hun betekenis' door dr. Marjan Petrick

Onze eerste informatieve bijeenkomst voor dit jaar 'Labowaarden en hun betekenis' ging door in de Koninklijke Villa te Oostende; de spreekbeurt werd gebracht door Dr. Marjan Petrick verbonden aan het AZ St. Lucas te Gent.

We hebben dit keer extra aandacht besteed aan de bekendmaking van onze infodag, dit resulteerde begin maart in een artikel in de lokale krant de Zeewacht over de meerwaarde die onze vereniging kan betekenen voor lymfoompatiënten. Dit artikel opnemen in deze nieuwsbrief was onbegonnen werk, maar u kunt het volledige artikel bekijken op onze website onder de rubriek 'lectuur'.

We blikken trouwens met een tevreden gevoel terug op deze organisatie die naar inhoud zeker de moeite waard was. Door de uitleg ons door Dr. Petrick gegeven zullen we in de toekomst zeker met andere ogen naar de uitslag van ons labo onderzoek kijken.

Ze heeft ons in een zeer duidelijke taal toegelicht welke waarden een indicator kunnen zijn van een ziekte en welke labo waarden relevant zijn bij lymfoom. Daarnaast werden ook de analyses besproken die bijdragen tot de diagnose, staging, de therapie keuze en timing, de evaluatie van het ziekteverloop en de voorspellende parameters van overleving bij non-Hodgkinlymfomen.

Het werd een zeer boeiende spreekbeurt, dat was trouwens te horen aan de conversatie die gevoerd werd aan tafel tijdens de gezonde maaltijd. Die namen we in het restaurant van de Koninklijke Villa nadat we door de centrumverantwoordelijke een rondleiding gekregen hadden in het revalidatiecentrum.

Na de maaltijd werd onder lotgenoten bij een kop koffie nog gezellig bijgepraat. Om in koninklijke sferen te blijven werd afgesloten met een stadswandeling waarbij ons door een gids uitgelegd werd welk belang Leopold II gehad heeft bij de uitbouw van Oostende.

De combinatie informatie, lotgenotencontact en ontspanning werd door de deelnemers als zeer aangenaam ervaren, hieronder wat beelden van deze infodag.



17 maart 2012:

Algemene vergadering Vlaams Patiëntenplatform

LEZING 'SLECHT NIEUWS GOED COMMUNICEREN'

Als lid van de vereniging Vlaams Patiënten platform werden we uitgenodigd op hun algemene vergadering die doorging op zaterdag 17 maart, Jean-Pierre en Viviane gingen daar op in.

Na de verwelkoming en de obligate goedkeuring van het verslag van de algemene vergadering van vorig jaar, de voorstelling van de nieuwe leden en de vzw-verplichtingen werd overgegaan tot de lezing gegeven door Professor Manu Keirse naar aanleiding van zijn boek "Aan weerszijden van de stethoscoop".



Het werd een boeiende lezing over het goed communiceren van slecht nieuws. Als patiëntenbegeleider en patiënt weet hij dat het fout kan lopen, maar roept hij op om deze ervaringen om te zetten in stappen naar een betere praktijk...

- als theoreticus door modellen en handleidingen te ontwerpen;
- als patiëntenvereniging door (toekomstige) zorgverleners een beeld te schetsen van het patiëntenperspectief en te ijveren voor goede communicatie tussen arts en patiënt.
- als patiënt door te (blijven) vragen naar de informatie die men wenst en waar men recht op heeft.

Manu Keirse

is als klinisch psycholoog verbonden aan de Katholieke Universiteit Leuven

SLECHT NIEUWS MEEDELEN IS NIET GEMAKKELIJK, WEL BELANGRIJK

Een slecht nieuwsmededeling kan zich voordoen in heel diverse situaties. Zo kan het gaan over een overlijden, de diagnose van een chronische aandoening of een fatale aandoening. Het nieuws kan meegedeeld worden aan de patiënt zelf of aan een naaste. En het kan gaan om een meer of minder verwachte situatie van een al dan niet door de arts gekende patiënt.

Dat de mededeling van slecht nieuws een belangrijk moment is, blijkt uit getuigenissen van patiënten die het moment vaak levenslang onthouden en voor wie een inadequate mededeling de verwerking bemoeilijkt.

De medische feiten zijn hierbij niet weg te denken, maar zeker zo belangrijk zijn de emotionele reacties op de feiten. Hiermee omgaan, vraagt van artsen niet enkel technische, maar ook communicatieve competenties.

ANDERE SITUATIES VRAGEN EEN ANDERE BENADERING

- Wanneer een pijnlijke gebeurtenis zich al heeft voltrokken of zich aan het voltrekken is, bestaat de meest adequate benadering uit het onmiddellijk meedelen. Het MENS-protocol dat in deze situaties naar voor wordt geschoven bestaat uit vier stappen. Het is een protocol waarbij de benaming MENS de menswaardige aanpak symboliseert in situaties van ontredde.

Stappen in het MENS -protocol	Adequate reacties	Valkuilen
Meedelen van het slechte nieuws	Onmiddellijk meedelen Kort Warme en meelevende toon, Oogcontact Korte uitleg nadien	Uitstellen van de mededeling Slecht nieuws laten aanvoelen Pil vergulden Verrechtvaardigen Over zichzelf praten Te lang blijven praten
Emoties laten ventileren	Luisteren Oogcontact houden Stiltes respecteren Bevorderen om gevoelens te verwoorden Niet-directieve houding Op vraag korte uitleg geven Spiegelen	Doorpraten na de mededeling Contra-agressief reageren Agressie onderdrukken Snel doorbreken van ontkenning In discussie gaan Te snel beginnen met meer info
Nazorg	Luisteren naar de inbreng van de betrokkene Open vragen Erkennen van onderliggende gevoelens Adviezen aanreiken	Ventileren van emoties afbreken Ijverig denken aan oplossingen Adviezen verkopen of verdedigen Onderliggende gevoelens negeren
Strategie en samenvatting	Inschatten waar betrokkene nu staat Nagaan hoe de betrokkene thuis kan geraken Volgende afspraak regelen Afspraken samenvatten en herhalen Kaart met naam en beschikbaarheid meegeven	Niet vergewissen hoe de betrokkene veilig thuis kan geraken Niet checken of de informatie is doorgedrongen Nalaten om een verdere afspraak te regelen Het verslag van het gesprek niet noteren in het dossier

Bij het meedelen van het slechte nieuws kunnen betrokkenen heel verschillend reageren. Ontkenning, stereotiep gedrag, shock en agressie of opstandigheid zijn echter normale reacties in deze situaties. De zorgverlener kan zich hierop voorbereiden en volgens het protocol inspelen op wat zich aandient.

- Voor een fatale diagnose wordt dit MENS-protocol uitgebreid tot zeven stappen in het CLEMENS protocol.

Clemens betekent zachtmoedig en geeft aan dat de slecht nieuws mededeling moed en zachtheid vergt van de arts.

Wat deze situatie betreft is er een toenemende tendens tot bespreekbaarheid. Toch zorgt de grond houding bij de verschillenden betrokkenen nog voor drempels om een fatale diagnose te bespreken.

Artsen kunnen het moeilijk hebben om de grenzen van hun kunnen aan te geven, patiënten kunnen het moeilijk hebben om de gedachte aan de dood toe te laten en ook bij de familie kunnen er grote weerstanden leven.

In het CLEMENS-protocol zijn er drie voorafgaande stappen die de mededeling voorafgaan.

Extra stappen in het CLEMENS protocol	Adequate reacties	Valkuilen
C ontext voorbereiden	Geschikte plaats en tijdstip kiezen; Zorgen voor ongestoorde tijd; Informatie vooraf ordenen: Voorbereid zijn op emoties	Gesprek plannen tijdens een drukke consultatie of voor een lang weekend Niet voorbereid zijn op hevige emoties Informatie niet voorbereiden
L uisteren	Vragen vooraleer te vertellen Nagaan wat begrepen is Woordgebruik van patiënt beluisteren Ontkenning registreren	Te snel zelf beginnen met vertellen De patiënt corrigeren
E valueren en inschatten	Juiste toonaard voor mededeling inschatten Gewenste dosering van informatie nagaan Angst inschatten	Veronderstellen dat men niets of alles wil weten Ontkenning verwarren met niet weten of niet willen weten Angst niet onderkennen

KNELPUNTEN BIJ HET INFORMEREN OVER EEN FATALE DIAGNOSE

Slecht nieuws blijft slecht nieuws, hoe goed het ook wordt gebracht. Men kan echter wel de tijd nemen om de patiënt geleidelijk de overgang te laten maken van een gezonde persoon naar het zich realiseren dat hij een ongeneeslijke ziekte heeft.

Communicatie met mensen die niet meer kunnen genezen, moet meer inhouden dan het meedelen van de diagnose en het geven van informatie. De fundamentele vraag is hier niet 'waarheid zeggen of niet', maar hoe de arts samen met de patiënt en zijn omgeving de uitgesproken waarheid kunnen dragen. Het gaat om een basishouding, om een voortdurende aandacht voor wat de andere beleeft en op een attente wijze hierop inspelen.

Informeren betekent nog niet dat men geïnformeerd is. Het is niet omdat men als arts in een gesprek alle relevante informatie over diagnose, prognose en behandeling aan de patiënt heeft meegedeeld, dat de patiënt dat ook heeft geregistreerd of dat de informatie doordringt. Als de arts informeert, richt hij zich tot het verstand. Hij praat over zijn bevindingen, over medische diagnoses en de consequenties daarvan.

Voor de patiënt en zijn naasten is dat echter een emotioneel probleem. Zij voelen bezorgdheid en angst over hun leven, hun toekomst, hun werk en hun kinderen. Men kan dat voorstellen als twee straten. Als de arts praat in de Dorpstraat van medische informatie, maar de patiënt staat in de Kerkstraat van emoties, verstaan beiden elkaar niet. Als men wil dat de informatie echt gehoord wordt, moet men voortdurend de verbinding maken van de Dorpsstraat naar de Kerkstraat, dat wil zeggen dat men zich moet afvragen wat het bij de patiënt oproept, welke gedachten en gevoelens door hem heen gaan, in plaats van door te praten als de patiënt met zijn gedachten ergens anders zit of door emoties wordt overspoeld.

Het niet doordringen van slecht nieuws heeft vaak te maken met angst, die leidt tot vervorming van informatie, tot foutieve accentuering, tot niet verstaan, niet herinneren en niet horen. Ontkennen is niet hetzelfde als niet weten. Men kan niet ontkennen wat men niet vermoedt of vreest. Ontkenning kan een gezonde reactie zijn als men de kijk op de realiteit niet voortdurend kan verdragen.

Ontkenning kan een signaal zijn van angst en een roep om inlevende nabijheid.

Een adequate benadering is niet proberen om de ontkenning te doorbreken, maar om de behoeften van de patiënt te achterhalen.

Meer aandacht voor de diagnose dan de prognose. Patiënten en hun naasten weten vaak niet wat hun te wachten staat bij een levensbedreigende ziekte, omdat er veel meer aandacht gaat naar de diagnose dan naar de prognose.

De prognose wordt vaak niet uitdrukkelijk vermeld en als de patiënt ernaar vraagt, wordt gezegd dat het uiterst moeilijk is om over prognose in het algemeen uitspraken te doen omdat het van zoveel factoren afhangt. Het algemene verloop van de ziekte verschilt uiteraard per patiënt, maar dat zijn nuances. Er is in algemene termen en bij benadering natuurlijk wel wat over de prognose te zeggen.

Daarnaast verschuift zowel arts als patiënt de aandacht graag van de fatale diagnose naar wat eraan te doen is, waardoor de informatie over de diagnose en het globale ziekteverloop als het ware worden weggemoffeld. Hiermee komt de nadruk ook veeleer te liggen op het korte termijnperspectief in plaats van op het lange termijnperspectief.

Tot slot is er het onbewust dubbelzinnige taalgebruik waarmee een leek een positievere betekenis geeft aan woorden als 'goed behandelbaar', 'geen afwijkingen op de röntgenfoto', 'positieve testuitslag', 'progressie'. Het is dus belangrijk om technische termen te vermijden.

WAT KAN MEN NOG BELOVEN?

Eerlijke communicatie wordt voor de arts vaak erg moeilijk als er geen behandeling meer voorhanden is en de overgang gemaakt moet worden van curatieve naar palliatieve zorg. Soms worden nutteloze behandelingen voortgezet omdat het gesprek over de reële toestand uit de weg gegaan wordt. Toch zijn er nog beloften die het verschil maken als er geen verbetering of genezing meer in het vooruitzicht gesteld kunnen worden.

- de belofte dat de patiënt de best mogelijke medische behandeling zal krijgen, met de bedoeling verergering te voorkomen, de kansen op functioneren en overleven te verbeteren en het hoogst mogelijke comfort te verzekeren;
- de belofte dat de patiënt nooit overweldigde symptomen zal moeten meemaken omdat deze geanticipeerd en voorkomen worden waar mogelijk en aangepakt en bewaakt worden als ze zich voordoen;
- de belofte dat de patiënt en familie kunnen rekenen op zorgverstrekkers gedurende het hele traject en op adequate en snelle antwoorden op hun noden;
- de belofte dat patiënten goed voorbereid worden zodat ze weten wat te verwachten en dat ze kunnen rekenen op steun om gebeurtenissen het hoofd te bieden;
- de belofte dat de wensen van patiënten beluisterd en gerespecteerd worden waar mogelijk;
- de belofte dat er rekening gehouden wordt met wat voor de patiënt en de familie emotioneel, financieel en praktisch mogelijk is.
- de belofte dat al het mogelijke zal worden gedaan om ervoor te zorgen dat de patiënt samen met zijn familie het beste kan maken van elke dag.

Voor wie meer wil lezen over kwaliteit van zorg en communicatie, verwijzen we graag naar het boek 'Aan weerszijden van de stethoscoop' van Jan De Lepeleire en Manu Keirse (Acco, 2011)

Het Vlaams Patiëntenplatform vroeg ons om ook volgende activiteiten onder onze leden bekend te maken:

18 april 2012: Actie patiëntenrechten

Op 18 april, de Europese dag van de patiëntenrechten, trekken ze met vrijwilligers uit patiëntenverenigingen naar 10 ziekenhuizen om patiënten en bezoekers te informeren over hun rechten als patiënt. Zo zal het Vlaams Patiëntenplatform tussen 9u en 11u aanwezig zijn in de inkomhal van onderstaande ziekenhuizen:

GZA Antwerpen (Campus Augustinus);
AZ Sint Maarten Mechelen (Campus Zwartzustervest);
Regionaal Ziekenhuis Sint Maria Halle;
AZ Diest;
UZ Gent;

AZ Alma (Campus Eeklo);
AZ Sint Lucas Brugge;
Stedelijk ziekenhuis Roeselare;
Jessaziekenhuis Hasselt;
Ziekenhuis Oost Limburg Genk.

Juni 2012:

Vormingen over patiëntenrechten

Vlaams Patiëntenplatform in samenwerking met Trefpunt zelfhulp

In de maand juni vindt in iedere provincie een vorming over patiëntenrechten plaats. Op deze vormingen wordt de wet toegelicht en geven we tips aan patiënten over hoe zij hun rechten in de dagelijkse zorg kunnen laten gelden. Het gaat hierbij zowel over contacten met de huisarts en de specialist, als over het contact met de tandarts, apotheker, kinesitherapeut,...

Datum	Plaats
Zaterdag 9 juni, 13u30-16u30	Huis Bethlehem, Schapenstraat 34, Leuven
Zaterdag 16 juni, 13u30-16u30	Vormingplus, Reigerstraat 8, Gent
Woensdag 20 juni, 13u30-16u30	Congrescentrum De Finale, Boomgaardstraat 22, Berchem
Dinsdag 26 juni, 13u30-16u30	KATHO-IPSO, Doorniksesteenweg 145, Kortrijk
Vrijdag 29 juni, 13u30-16u30	Cultuurcentrum, Kunstlaan 5, Hasselt

Wil je aanwezig zijn op een van de vormingen, schrijf je dan in via mail (info@vlaamspatientenplatform.be) telefonisch (016/230526) of per post (Groenveldstraat 15, 3001 Heverlee).

Bron www.vlaamspatientenplatform.be

20 maart 2012:

Uitwisselingsdag voor Patiëntenverenigingen werkzaam in Oost-Vlaanderen georganiseerd door de VLK

Jean-Pierre en ikzelf namen deel aan deze uitwisselingsdag waarop we geïnformeerd werden over de nieuwe beleidsaccenten van de VLK na het sluiten van de inloophuizen.

We maakten er ook kennis met de werking en de aanpak van de andere aanwezige lotgenotengroepen rond kanker, werkzaam in Oost-Vlaanderen.

We hebben er onze verwachtingen en noden bekend gemaakt t.a.v. Diane Mandelings, nieuwe coördinator voor de lotgenotengroepen binnen de VLK en we werden voorgesteld aan Stephanie Decoene, de regiocoördinator voor de provincie Oost-Vlaanderen. Zij vertelde ons over haar opdracht en gaf een overzicht over de werking van de VLK-vrijwilligers in de ziekenhuizen.

Verder werd ook nog gesproken over de aanmaak van de nieuwe koepelwebsite voor lotgenotengroepen, zodat patiënten via de site van de VLK rechtstreeks op de site van de lotgenotengroep waarin ze geïnteresseerd zijn terecht zullen kunnen komen. Het werd een zeer interessante uitwisselingsdag, via de VLK-vrijwilligers binnen de ziekenhuizen wordt ook in Oost-Vlaanderen gewerkt aan het bekendmaken van onze vereniging bij de patiënten.

31 maart 2012:

Symposium lymfklierkanker Nederland te Ede

Deelname Jean-Pierre, Viviane, Ivan en Chantal

Het jaarlijkse congres startte zoals gewoonlijk met de ledenvergadering. Een bijzondere dit keer: er werd van de leden gevraagd om instemming voor het samengaan van de Lymfklierkankervereniging Nederland (LVN) met de drie andere hematologische patiëntenverenigingen (CMWP, SCL SCT). Vooraf vertelde oud-minister en oud-voorzitter NFK Els Borst over het belang van samenwerking tussen kankerpatiëntenorganisaties. De benodigde tweederde meerderheid werd ruimschoots behaald. De LVN kan dus in de toekomst doorwerken in een gloednieuwe organisatie voor mensen geraakt door hematologische kanker.

Ik vrees dat er in België nog veel water naar de zee zal stromen vooraleer ook bij ons alle lotgenotengroepen rond hematologische aandoeningen één grote groep worden, nochtans kan men met gebundelde krachten dikwijls meer bekomen bij het verdedigen van de belangen van zijn leden bij de overheid.

Na dit inleidende gedeelte volgden de deelcongressen, we hebben er de spreekbeurt over non-Hodgkinlymfomen en de nieuwigheden in de behandeling ervan gevolgd. Daarnaast hebben we onze contacten met het bestuur en de vrijwilligers van de Lymfklierkankervereniging Nederland hernieuwd. Meer over dit symposium kunt u lezen op www.lymfklierkankervereniging.nl

5 mei 2012:

Uitnodiging BBQ ontspanningsactiviteit voor lotgenoten en familie

Waar: Brasserie “De Waterkant” St. Pietersplas Blankenbergsedijk 73 – 75 Brugge.
Samenkomst op 5 mei om 12 uur : aperitief met tapas.



Op het menu :

- warme gegrilde beenham
- gemarineerde kip
- BBQ worst
- ribbetjes

saladebar – aardappelsalade – pastasalade – brood

diverse koude en warme sausjes

drankje onder het eten en koffie erna.

Inschrijven tegen uiterlijk 25 april telefonisch op 059/23.85.65 GSM 0486/44.84.82 of via hodgkinzelfhulp.wvl@pandora.be

Kostprijs alles inbegrepen leden en partners € 25.
niet leden € 30.
kinderen onder de 10 jaar € 15.

Inschrijvingen zijn pas geldig na storting op onze rekening BE72 7765 9212 8416

Bereikbaarheid: vanaf het station Brugge met bus de Lijn nr 23 Brugge station – Blauwe Toren (wandelfstand 260 m).

Opmaken nieuwsbrief: Chantal Denblijden
Voorzitster