



Nieuwsbrief LVV

Lymfklierkankervereniging Vlaanderen

Driemaandelijkse nieuwsbrief – eerste trimester 2013 – 26^{ste} jaargang

Beste Lotgenoten,

Het bestuur van de Lymfklierkankervereniging Vlaanderen wenst u en uw familie een vreugdevol en vooral gezond nieuw jaar.

In deze eerste nieuwsbrief voor 2013 staan we zoals gewoonlijk even stil bij de dingen die wij vorig jaar als vereniging gerealiseerd hebben. We mogen terecht stellen dat 2012 voor ons een heel druk jaar geweest is, een jaar ook waarin wij grote veranderingen doorgevoerd hebben.

Niet alleen zijn wij van naam verandert en ontstond zo de 'Lymfklierkankervereniging Vlaanderen', maar realiseerden wij ook een volledig nieuwe website onder de naam www.lymfklierkanker.be. We hebben ook een nieuwe folder ontworpen en richtten een afdeling voor jongvolwassenen op, waar de jongere patiënten onder onze leden met hun specifieke vragen en noden terecht kunnen.

Met deze heroriëntering van onze Patiëntenvereniging en de uitbreiding van ons werkingsgebied naar gans Vlaanderen willen wij ook in de regio's die er nu bijgekomen zijn een kwaliteitsvol lotgenotencontact voor lymfklierkankerpatiënten uitbouwen. Dat wordt onze grote uitdaging voor 2013, het bekendmaken van de vereniging bij professionele zorgverleners en artsen over gans Vlaanderen, zodat ook patiënten die nood hebben aan lotgenotencontact in de regio's die erbij gekomen zijn de weg naar onze vereniging vinden. Er is dus nog heel wat werk aan de winkel en dat niet alleen op gebied van bekendmaking.

We krijgen van jongere Lymfklierkankerpatiënten vaak te horen dat er na de behandeling klachten rijzen bij de werkhervatting. Deze problematiek is de Vlaamse Liga tegen Kanker ook niet onbekend en daarom lanceerde ze vorig jaar een campagne rond dit thema. Wij hebben daarop ingespeeld door die bekend te maken bij onze jongere leden, hieronder leest u het gevolg van deze campagne.

Dossier 'Werken na Kanker' overhandigd aan minister van Werk Monica De Coninck

'Wie na kanker opnieuw aan het werk gaat, loopt het risico om ontslagen te worden'. Dat is een van de opmerkelijke conclusies die de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) trekt uit de vele reacties van (ex-)patiënten die ze kreeg op haar campagne 'Werken na Kanker'. VLK-voorzitter professor Jean-Jacques Cassiman (foto) overhandigde minister van Werk Monica De Coninck op 12 september een dossier op basis van die getuigenissen en vroeg om de knelpunten rond werken na kanker op te lossen. De minister engageerde zich om in het voorjaar van 2013 een rondetafelconferentie samen te roepen met alle betrokken instanties die voor een vlottere werkhervatting kunnen zorgen.



Knelpunten

In de voorbije weken reageerden honderden mensen op de oproep van de VLK en legden met hun getuigenissen de **knelpunten** bloot. Ook al zijn er werkgevers die een inspanning leveren om de herintrede van kankerpatiënten op de werkvloer mogelijk te maken, toch zijn er ernstige problemen:

- Een twintigtal getuigen meldt dat ze **ontslagen** zijn tijdens het ziekteverlof of kort na de werkhervatting.
- Verschillende werkgevers zijn **niet bereid om de noodzakelijke aanpassingen te doen**. Zo zijn er werkgevers die niet willen dat hun werknemers deeltijds het werk hervatten. Werkgevers zijn niet altijd bereid om rekening te houden met de beperkingen die vaak het gevolg zijn van de behandeling (zoals vermoeidheid, een stoma of een dikke arm na een borstoperatie) en in functie daarvan het werk anders te organiseren en bepaalde aanpassingen aan het takenpakket of de werkpost te doen.
- In de privésector bestaat een systeem van **toegelaten arbeid**, dat mensen die arbeidsongeschikt zijn toelaat het werk deeltijds te hervatten en toch een deel van de ziekte-uitkering te behouden. Voor ambtenaren bestaan vergelijkbare regelingen. Na een zware behandeling zijn kankerpatiënten vaak niet in staat om hun werk voltijds te hervatten. Deeltijds kunnen werken is dus erg belangrijk, maar verschillende getuigen stellen vast dat het systeem tekort schiet:
 1. Het systeem is **te weinig flexibel**. Sommige patiënten willen meer dan halftijds werken en de rest van de tijd in ziekteverlof blijven, maar sommige adviserende geneesheren staan dit niet toe. Vanuit een voltijds uurrooster is het bovendien niet mogelijk om je uren geleidelijk af te bouwen: als voltijds werken te zwaar blijkt, kan je niet meer terug naar het systeem van de toegelaten arbeid.
 2. Het systeem is **erg complex** en patiënten hebben onvoldoende informatie over de gevolgen van toegelaten arbeid op hun sociale rechten. Deze onduidelijkheid leidt ertoe dat mensen de stap niet durven zetten en vormt een inactiviteitsval.
- Heel wat getuigen die na de kankerbehandeling **werk gaan zoeken**, hebben het gevoel dat hun verleden in hun nadeel speelt. Werkgevers koesteren allerlei vooroordelen. Ze zijn bang dat de sollicitant zal hervallen of vrezende dat hij regelmatig afwezig zal zijn.
- Sommige mensen getuigen dat ze het gevoel hebben dat ze **nergens nog terecht kunnen**. Ze kunnen niet terecht op de arbeidsmarkt en de ziekteverzekering schuift hen door naar de werkloosheidsverzekering. Ze lopen verloren tussen verschillende instellingen en hebben het gevoel dat ze niet de kansen krijgen die ze verdienen.

De VLK vroeg **minister Monica De Coninck** om deze problemen aan te pakken en oplossingen te zoeken. Opnieuw aan het werk kunnen is voor de meeste kankerpatiënten zowel financieel als sociaal van levensbelang.

De minister engageerde zich om in het voorjaar van 2013 een **rondetafelconferentie** samen te roepen met alle betrokken instanties die voor een vlottere werkhervatting te kunnen zorgen.

Er komt hier dus zeker nog een vervolg op.

Voor **meer informatie** over dit dossier en de knelpunten kunt u terecht bij:
Ward Rommel, VLK-medewerker Kennis & Beleid, 09/267.46.54, ward.rommel@tegenkanker.be

Op vrijdag 26 oktober werden wij door Trefpunt Zelfhulp uitgenodigd om samen met hen hun 30-jarig bestaan te vieren. Wij gingen hier graag op in, 26 jaar geleden bij de oprichting van onze zelfhulpgroep zochten wij aansluiting bij het Trefpunt Zelfhulp. Door de jaren heen konden wij bij onze werking steeds op hun ondersteuning rekenen. Een deel van deze viering, met als hoogtepunt de uitreiking van een collectief eredoctoraat aan alle zelfhulpgroepen in Vlaanderen werd bijgewoond door H.K.H. prinses Mathilde; een verslag :

Een eredoctoraat voor alle zelfhulpgroepen

vrijdag 26 oktober 2012 nodigde Trefpunt Zelfhulp vertegenwoordigers van zelfhulpgroepen, welzijns- en gezondheidswerkers, beleidsmakers, onderzoekers en andere geïnteresseerden uit op zijn 30-jarig jubileum.

Doel van de dag was de nog vaak onderschatte **waarde van zelfhulpdynamiek** eens extra in de verf te zetten. Het ging over de belangeloze inzet van mensen, solidariteit en verbondenheid, positief in het leven staan, therapietrouw, meer aandacht voor preventie in de zorg, minder eenzaamheid, minder onnodig gebruik van zorg, betere communicatie en zelfs minder taboes en meer tolerantie, ... **Hoogtepunt van de dag was de uitreiking van een collectief eredoctoraat aan alle zelfhulpgroepen in Vlaanderen.**

Bij aankomst ontving elke deelnemer een gloednieuw exemplaar van de jubileumpublicatie van Trefpunt Zelfhulp: **'Mensen helpen mensen. De kracht van zelfhulp en lotgenotencontact.'**



Voorzitter prof. dr. Koen Matthijs heette de ruim 200 aanwezigen welkom op de parelmoeren jubileum. Hij benadrukte dat de voorbije 30 jaar leerden dat zelfhulpgroepen **geen voorbijgaand fenomeen** zijn. Integendeel, de groepen, hun ideologie en hun werkwijze zijn ondertussen ruim en stevig verankerd.

Voormalig medewerkster Hilde De Wilde nam de taak van presentatrice op.

© KU Leuven – Rob Stevens

Vervolgens gaf oprichter van het Trefpunt en voormalig programmadirecteur bij de WHO, prof. dr. Yvo Nuyens, een terugblik op de start van het Trefpunt in 1982. Hij illustreerde tot slot **het pluralistische en universele van de zelfhulpgroepen** aan de hand van de recente gemeenteraadsverkiezingen. De centrale programmapunten die de verschillende partijen naar voor schoven zijn immers stuk voor stuk in zelfhulpgroepen terug te vinden.

- Iedereen inbegrepen
- De kracht van verandering
- Samen staan we sterker
- Een duurzame samenleving
- Doen



Stafmedewerkers Annemie Vandermeulen en Peter Gielen gaven een overzicht van **hoe de klemtoon en inhoud van hun vormen en begeleidingen veranderde** doorheen de jaren. Van persoonlijke vaardigheden om lotgenoten op te vangen en te helpen, verschoof het zwaartepunt naar competenties rond samenwerken en beleidsvoering, zowel intern als extern. Door het op maat ondersteunen en versterken van verenigingen, draagt Trefpunt Zelfhulp bij

© KU Leuven – Rob Stevens

tot kwaliteitsvolle zelfhulpinitiatieven. Als mogelijke **speerpunten in de toekomstige werking** ziet Trefpunt Zelfhulp inzetten op online lotgenotencontact, meer groepen bedienen, samenwerking tussen professionals en zelfhulpgroepen aanmoedigen, kwaliteitscriteria voor zelfhulp uitwerken. Intussen mocht Trefpunt Zelfhulp ook H.K.H. prinses Mathilde verwelkomen, die een deel van de dag verder mee volgde.



© KU Leuven – Rob Stevens

De volgende drie sprekers behandelden elk één van drie **sleutels die essentieel zijn voor een zorgzame samenleving**.



Prof. dr. em. Manu Keirse van de KU Leuven, en lid van de Raad van Bestuur van Trefpunt Zelfhulp, verduidelijkte de eerste sleutel **'sociale steun'**. Hij deed dit aan de hand van vijf kernbegrippen: kennis en deskundigheid, normaliseren van ervaringen, isolement doorbreken, solidariteit, en de zorg verbeteren door ogen te openen.

Historicus dr. Jan Bleyen, ging aan de hand van fragmenten uit zijn boek 'Doodgeboren' van 2012 in op de tweede sleutel **'informatie'**. In dit boek toont hij vanuit de ervaringen van ouders van een doodgeborene baby, op aangrijpende wijze aan hoe grondig de omgang met doodgeboorte in een halve eeuw is veranderd, zowel in de medische wereld, als bij de overheid, als bij de betrokkenen en hun directe omgeving.

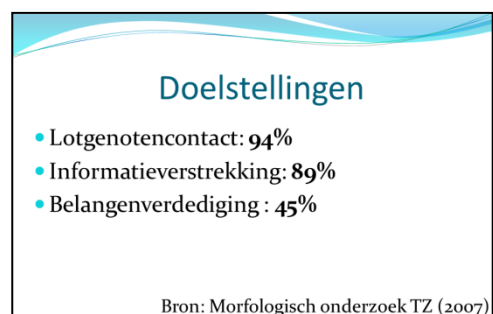


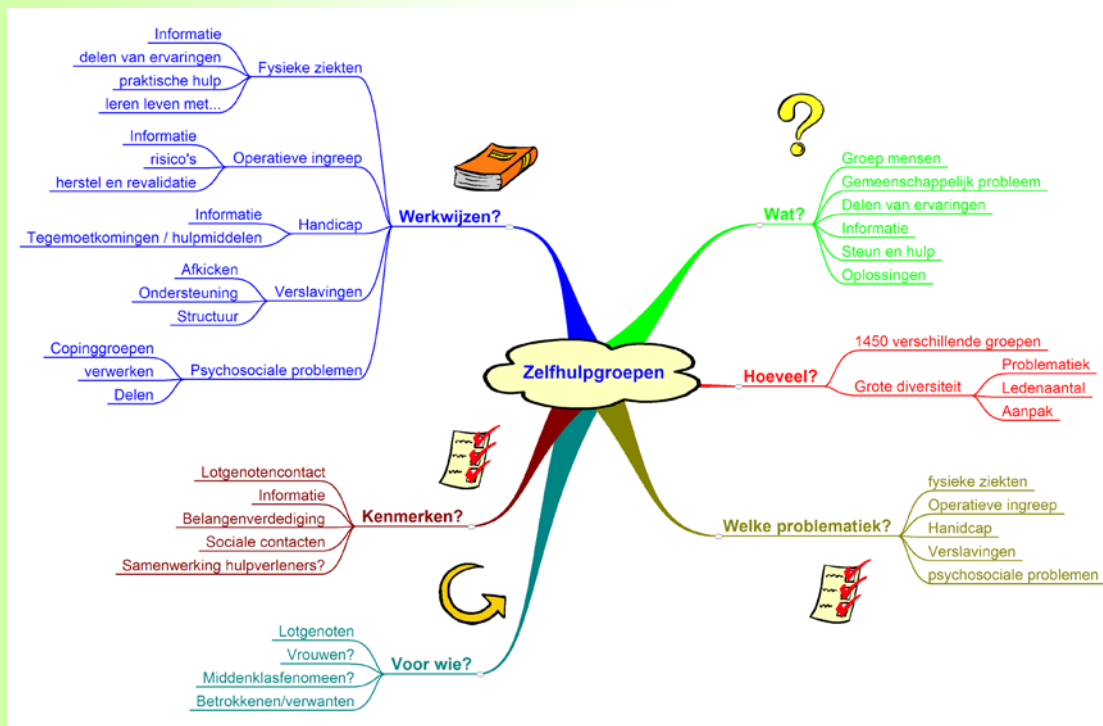
Als derde sleutel kwam **'belangenverdediging en participatie'** aan bod in de uiteenzetting van mevrouw Ilse Weeghman, directeur van het Vlaams Patiëntenplatform. Ze vertrok van de stelling dat zonder ondersteuning van patiëntenverenigingen, onder meer door Trefpunt Zelfhulp, de belangenverdediging en participatie van patiënten vandaag niet zo ver zou staan.

Deze drie sleutels stemmen overeen met de drie voornaamste doelstellingen van zelfhulpgroepen, namelijk lotgenotencontact, informatieverstrekking en belangenverdediging.

Drs. Jozefien Godemont stelde dan ook terecht vast: **'zelfhulpgroepen hebben het allemaal'**. Ze belichtte daarbij de positieve effecten van zelfhulpdynamiek voor probleemvervaarders, hun directe omgeving en de samenleving.

Na de lunch bogen de deelnemers zich in kleine groepen over de vragen: **Voor welke uitdagingen staan zelfhulpgroepen de komende jaren? Welke hinderpalen ondervinden groepen hierbij en welke hulp en ondersteuning is daarbij wenselijk?** Deze uitwisseling tussen deelnemers van allerhande zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen en professionals, werd heel waardevol gevonden. De resultaten, verzameld in de vorm van mindmaps, zullen bijdragen tot het bepalen van de accenten die Trefpunt Zelfhulp als ondersteuningscentrum in de toekomst wil leggen.





Als intermezzo vertrok verteller Koen Demuyck van het verhaal van de Bremer stadsmuzikanten doorweven met authentieke zelfhulpgetuigenissen, om aan te tonen hoe zelfhulp bijdraagt aan een warmere samenleving en hoe deelnemers **weerbaarder worden tegen 'de rovers' in hun leven**. Ingeleid door de muzikale omlijsting van zangeres Annelies Dille en pianiste Elise Simoens volgde de plechtige uitreiking van het **facultair eredoctoraat**.

Decaan Katlijn Malfliet benadrukte het uitzonderlijke karakter van dit collectieve eredoctoraat, **voor alle zelfhulpgroepen in Vlaanderen**. Daarmee onderstreept de faculteit Sociale Wetenschappen haar weloverwogen engagement om mee te werken aan een warme en solidaire humus van de samenleving.

Aansluitend sprak voorzitter Koen Matthijs de laudatio uit.

Zelfhulpgroepen bieden bouwstenen voor het verstrekken van meer en betere informatie, niet alleen onderling, maar ook via professionele hulpverleners. Wat dat betreft, is al een lange weg afgelegd, maar het doel beweegt, en de ervaring leert dat meer informatie kan leiden tot meer onwetendheid. Gevoed door de dagelijkse ervaring onderstrepen zelfhulpverantwoordelijken dat telkens opnieuw. Laat ons die boodschap ter harte nemen en laat ons geen informatiewinst noemen dat waar een ander onwetender van wordt.

Zelfhulpgroepen bieden niet alleen bouwstenen voor informatie en participatie, ze zijn ook stapstenen naar een sneller en beter herstel, naar minder eenzaamheid en minder rouw. Ook wat dat betreft is er nog veel werk. Vlaanderen scoort niet goed op het vlak van indicatoren die te maken hebben met depressie en eenzaamheid. Laat ons die boodschap ter harte nemen en laat ons geen succes noemen dat waar een ander onbehaaglijk van wordt.

Naast bouw- en stapstenen bieden zelfhulpgroepen ook sluitstenen: deelnemers aan activiteiten van zelfhulpgroepen zijn actiever en gemotiveerder in het streven naar een gezonde leefstijl, wat zich vertaalt in onderbouwde therapeutische beslissingen, meer therapietrouw, en minder onnodig gebruik van zorg. Zo worden bruggen gebouwd tussen welzijn en gezondheid. Leden van zelfhulpgroepen ondervinden dagelijks dat die bruggen vaak wankel of zelfs onderbroken zijn. Om die bruggen te herstellen, steunen ze op de inspiratie van waarden zoals mededogen, tolerantie en vertrouwen. Laat ons die boodschap ter harte nemen en laat ons geen solidariteit noemen dat waar een ander door achteruitgaat.

Om al deze redenen, mijnheer de vicerector, verzoek ik u, op voordracht van de faculteit Sociale Wetenschappen en na goedkeuring door de Academische Raad, het eredoctoraat van de KU Leuven te willen verlenen aan alle Vlaamse Zelfhulpgroepen, hier vertegenwoordigd door mevrouw Joke Schauvliege.

Vicerector Filip Abraham reikte daarop het eredoctoraat uit. De bevoegde minister Jo Vandeurzen zag zich door de gebeurtenissen bij Ford Genk genoodzaakt om zich te laten vervangen door minister Joke Schauvliege. Zij gaf een toespraak over bijzonder positieve bijdrage van zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen aan het gezondheids- en welzijnsaanbod in Vlaanderen, en onthulde samen met de vicerector het eredoctoraat.



© KU Leuven – Rob Stevens

Om de dag feestelijk af te sluiten, onthulde de decaan van de Faculteit Sociale Wetenschappen een symbolisch kunstwerk van Dirk Boulanger.



© KU Leuven – Rob Stevens

Op de receptie achteraf konden de aanwezige zelfhulpgroepen een duplicaat van het eredoctoraat afhalen.

Als Patiëntenvereniging hebben wij van bij de start samenwerking met professionele zorgverleners en artsen gezocht. Wij doen dit vooral omdat wij onze patiënten die met vragen zitten waarop wij als ervaringsdeskundigen geen gepast medisch antwoord kunnen geven, toch zouden kunnen doorverwijzen zodat zij met die vragen niet in de kou blijven staan.

Wij zijn daarom zeer verheugd u te kunnen melden dat dit onlangs resulteerde in het aanbod tot bereidwillige medewerking van Dr. Vera De Vleesschauwer als **raadgevend huisarts** voor de Lymfklierkankervereniging Vlaanderen.

Dr. De Vleesschauwer wil vooral een aanspreekpunt zijn voor mensen met **algemene vragen** rond bvb. vermoeidheid, voeding, psychische ondersteuning. of die problemen ondervinden met de **algemene nevenwerkingen van een behandeling**.

In geen geval zal zij antwoord geven op specifieke vragen rond het ziektebeeld of de behandeling van de ziekte, hiervoor dient de patiënt contact op te nemen met zijn **behandelende hematoloog**.

Gezien haar beroepsbezigheden kan Dr. De Vleesschauwer voor deze niet dringende vragen enkel bereikt worden via mail, haar e-mailadres:
vera.devleesschauwer@belgacom.net

Hieronder haar profiel, wij nemen dit ook over op de contactpagina van onze website.



- Dr. Vera De Vleesschauwer is huisarts in een duopraktijk te Gentbrugge.
- Studeerde af als master in de huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Gent in 2009.
- Lid van het Beleidsondersteunend Orgaan van de Gentse Huisartsenvereniging.
- Lid van het Oncologisch Overleg van het Universitair Ziekenhuis Gent.
- Erkend politie-arts.
- Stagemester voor de studenten geneeskunde.
- In opleiding aan de Vakgroep Psychoanalyse en Raadplegingspsychologie van de Universiteit Gent.

Inschrijvingen worden via mail of telefoon met opgave van naam en aantal verwacht tegen uiterlijk 15 februari zowel voor leden als niet leden, zodat wij toch een idee hebben van het aantal inschrijvingen en het aantal niet leden dat wij eventueel moeten opwachten aan de ingang van het ziekenhuis.

Niet leden die wensen een koffie met pannenkoek te nemen kunnen de 6 € storten op onze rekening met nummer 776-5921284-16.

Meer inlichtingen over deze activiteit kunnen steeds bekomen worden bij de voorzitter op het nummer 059 23 85 65.

Voor de mensen die met de wagen komen, hieronder een plannetje met parkeergelegenheid.

Voor de treinreizigers is de afstand van het station tot de taverne ongeveer een 800 m.

