



vzw **Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen**  

Lotgenotengroep Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen

Ondernemingsnummer: 0656.940.121

Info.lymfklierkanker@gmail.com

www.lymfklierkanker.be

Driemaandelijke nieuwsbrief - Iste trimester 2019 – Jaargang 32

Voorwoord

Beste leden,

Het voltallige bestuur en alle vrijwilligers van LVV wensen jou en je familie een gelukkig en vooral gezond 2019!

2018 begon voor ons heel moeilijk na het overlijden van onze voorzitter Chantal Denblijden die zich 30 jaar heeft ingezet voor patiënten met lymfeklierkanker. Gelukkig konden we rekenen op onze nieuwe voorzitter Luc Bosmans om alles in goede banen te leiden.

Vorig jaar hadden we weer verschillende geslaagde activiteiten en konden we op ons symposium in Antwerpen de brochure "Leven met lymfeklierkanker" voorstellen die ontstaan is uit een goede samenwerking met Janssen-Cilag. Wij willen tevens alle acties en in het bijzonder Herstappe, Tom Waes en de Bokkenpootjes for life bedanken voor hun inzet voor de warmste week. Hartverwarmend!

In februari 2019 zijn er alvast twee activiteiten gepland. Op 3 februari vindt in Brussel "Switch to hope" een familiedag met ontmoetingsmomenten voor kankerpatiënten plaats. Daarnaast houden wij op 24 februari een bowling en pasta festijn in Sint-Martens-Latem. Je leest hier hoe je je voor beide activiteiten kan inschrijven.

Op 25 mei vindt in Brussel het Congress Care van de Belgian Hematology Society plaats. Ons jaarlijks symposium zal dit najaar in Leuven worden gehouden (vermoedelijk op 19 oktober). Het sinterklaasfeest zal op 7 december opnieuw in Ertvelde worden opgeluisterd met muziek. Meer informatie hierover volgt nog in onze volgende nieuwsbrieven.

Een nieuw jaar betekent ook dat je lid kan blijven of worden door € 10,00 te storten op BE72 7765 9212 8416 BIC: GKCCBEBB met vermelding "lidgeld lvv + (jouw naam)". Als lid geniet je van kortingen op onze activiteiten. Gewijzigde contactgegevens en nieuwe lidmaatschappen kunnen worden doorgegeven aan Stefanie Vanthuyne (0477/82.16.56). Nieuwe leden kunnen zich ook registreren via <http://www.lymfklierkanker.be/nl/over-de-lvv/word-lid>. Je kan ook steeds vrijblijvend een gift storten die wij zullen gebruiken om alle lymfeklierkankerpatiënten nog beter te ondersteunen.

Elke Stienissen
ondervoorzitter

INHOUD

Verslag symposium



05

Sinterklaasfeest



11

Brochure



07



- 03 Voorstelling nieuwe vrijwilliger
- 04 Patiëntenbevraging
- 08 Elektronisch patiëntendossier
- 09 NIP-test spoort ook lymfeklierkanker op
- 10 Gezonde Geest-Kracht
- 11 Switch to hope
- 11 Verzekeringen
- 12 Voedingssupplementen
- 13 Activiteit: Bowling - pasta - strike

Voorstelling nieuwe vrijwilliger

Omdat LVV gestaag groeit, heeft het nood aan nieuwe vrijwilligers. Els Bogaert zal vanaf nu onze vereniging versterken. Maar eigenlijk is Els een oude bekende. Onze nieuwsbrief is dan ook het ideale middel voor Els om zich aan onze huidige leden voor te stellen.

Ik ben Els, ben 49 jaar en werk als verpleegkundige op de afdeling hematologie in het UZA.

Mijn beroepskeuze is er niet zomaar gekomen. Toen ik 12 jaar was, werd bij mij lymfeklierkanker vastgesteld. Gezien mijn jonge leeftijd werd ik verzorgd op een pediatrie afdeling en verliep de communicatie via mijn ouders. Ook de diagnose werd verzwegen. Toch wist ik meteen dat het om iets ernstigs ging. Mijn milt werd verwijderd. Ik kreeg medicatie waar ik misselijk van was en moest in isolatie. Ik heb uiteindelijk mijn dossier ingekeken toen die in een onbewaakt moment werd achtergelaten in de saskamer voor mijn patiëntenkamer.



Wat Hodgkin was, wist ik uiteraard niet op die leeftijd, dus stelde ik de vraag in een brief aan de televisie, de toenmalige BRT. Enkele weken later stond een journalist van een wetenschappelijk programma aan mijn bed, met een video van een uitzending die ze ooit gewijd hadden aan deze ziekte. Toen wist ik dat het kanker was. Vele keren zweefde ik tussen hoop en wanhoop. Hoop om beter te worden en mijn droom om mijn carrière als turnster verder te kunnen zetten en aan belangrijke wedstrijden te mogen meedoen, maar ook angst om het niet te halen. Af en toe hoopte ik zelf om het op korte termijn niet te halen. Ik voelde me te ziek om verder te vechten en voelde me tot last van het gezin, waar ik als jongste dochter de meeste tijd van de ouders opslopte.

Na vele maanden werd de behandeling gestaakt. Ik was mentaal en fysiek nog slechts een fragment van wat ik ervoor was. En dan mag je opnieuw de wijde wereld in. Een wereld die niet is blijven stilstaan. Vriendinnetjes uit de turnclub hadden de medailles in de wacht gesleept, terwijl ik net de wedstrijd van mijn leven had gewonnen: de strijd tegen kanker.

Na 6 maanden had ik mijn leventje stilaan weer op de rails. Ik ging terug naar school, had een nieuwe vriendenkring opgebouwd met klasgenoten die nu 2 jaar jonger waren,... . De controles moesten op regelmaat blijven gebeuren. En dan kreeg ik na 6 maanden het harde nieuws dat er opnieuw een lymfoom was ontdekt, ditmaal tussen mijn hart en mijn longen. De artsen beslisten om ditmaal de chemotherapie te combineren met bestraling. Ik zag dit echter niet meer zitten omdat ik verwachtte dat het weer om een tijdelijke oplossing ging, dus ben ik in paniek weggelopen.

Ik heb op dat moment een verpleegkundige gehad die me achterna is gegaan en alle tijd heeft genomen om op me in te praten. Ze heeft ook onderhandeld met de arts om de hospitalisatieperiodes telkens zo kort mogelijk te

houden. Onder die voorwaarden ben ik gezwicht. En op 28 augustus 1985 kreeg ik mijn laatste therapie.

De periode daarna was moeilijk; angstig afwachten hoe lang het goed zou gaan. Ik had een sterke behoefte om lotgenoten te treffen. Toen ik destijds een zoekertje zag in een krantje van de mutualiteit, waar Chantal Denblijden opriep om een zelfhulpgroep op te richten met enkele patiënten met lymfeklierkanker, twijfelde ik geen moment om me aan te melden op de eerste contactavond.

Het groeide uit tot een toffe samenwerking waar ik veel steun kon krijgen van, maar ook kon bieden aan deelgenoten. Ik nam jarenlang de redactie van het tijdschriftje op me, en begon zelf een jongerengroep voor kankerpatiënten. Eerst een deelgroepje van jonge mensen met lymfeklierkanker, maar ik breidde later uit met andere kankerdiagnoses.

Ik voelde steeds meer de behoefte om met mijn ervaring iets te gaan doen. Tenslotte had ik die kanker toch niet voor niets moeten doormaken?

Na de geboorte van mijn tweede kindje, ben ik terug naar school gegaan om verpleegkunde te gaan studeren. Want ergens wou ik ook doorgeven aan patiënten, wat die bijzondere verpleegkundige voor mij had betekend. Zonder haar was mijn verdere leven niet mogelijk geweest.

Mijn medewerking in de zelfhulpgroep heb ik door mijn drukke gezinsleven moeten opgeven. Ik was intussen mama van 4, dus had nog weinig vrije tijd naast een voltijdse baan als verpleegkundige.

Nu de jongste binnenkort 16jaar wordt, pik ik de draad terug op. Ook een groot stuk uit dankbaarheid naar Chantal. Ook zij wees me de weg naar oplossingen waar ik destijds zo hard naar op zoek was.

Word vrijwilliger

LVV zoekt personen die willen helpen bij het organiseren van activiteiten, het leggen van contacten met ziekenhuizen, het beheren van de website en sociale media. Is dit iets voor jou of ken je iemand die dat graag als vrijwilliger zou willen doen? Mail dan naar info.lymfklierkanker@gmail.com

Foto: eigendom van Els Bogaert

Patiëntenbevraging

De komende vijf jaar wil het Vlaams Patiëntenplatform zijn schouders zetten onder een nieuw actieplan om de noden en knelpunten van patiënten op de beleidsagenda te plaatsen. Hiervoor willen ze weten met welke knelpunten en behoeftes (soort behandeling, ondersteuning, verzekering, kennis over laattijdige neveneffecten van behandelingen, werkherleving, relaties, intimiteit, ...) jij te maken hebt.

Op welk vlak mis jij informatie of ondersteuning? Stuur een mail naar info.lymfklierkanker@gmail.com . Wij behandelen alles anoniem!

Verslag symposium

Op 20 oktober 2018 ging in de gebouwen van de universiteit Antwerpen het jaarlijkse LVV-symposium door waar informatieve voordrachten werden afgewisseld met mogelijkheid tot lotgenotencontact. Onze nieuwe vrijwilliger Els Bogaert is hiervoor meteen in de pen gekropen en bracht voor jou verslag uit van een geslaagde dag.

Na het welkomstwoord van voorzitter Luc Bosmans, mocht Dr. Ann Van de Velde de spits afbijten met een uiteenzetting over het Hodgkin lymfoom. Naast de traditionele therapieën, maakt immunotherapie steeds vaker deel uit van de behandeling.



Bij het Hodgkin lymfoom zijn er afwijkende B-lymfocyten. In de biopsie van de zieke lymfeklier worden Reed-Sternbergcellen teruggevonden. Deze afwijkende cellen bevatten op hun celmembraan een merker (vb. CD15, CD 30,...). Deze markers zijn belangrijk in de keuze voor de behandeling. Adcetris (Brentuximab) wordt zo bijvoorbeeld gegeven aan Hodgkinpatiënten die een CD 30 merker hebben. Daarnaast kan er voor refractaire of hervallen patiënten ook immunotheapie gegeven worden zoals nivolumab (opdivo) en Keytruda (pembrolizumab). In klinische studies wordt er momenteel ook gekeken of een combinatie Nivolumab en adcetris goede resultaten heeft. In België wordt dergelijke combinatie echter nog niet terugbetaald.

Als tweede spreker was er Dr. Sebastien Anguille. Hij gaf een heldere uitleg over een complex onderwerp: de non-Hodgkin lymfomen (NHL). Via een interactief programma, konden smartphonegebruikers meerkeuzevragen over dit onderwerp beantwoorden. De twee meest voorkomende NHL werden besproken: het diffuus grootcellig B-cel lymfoom en het folliculair lymfoom. Dr. Anguille verraste het ganse publiek met het antwoord op één van de vragen van zijn poll: Immunotherapie in de behandeling tegen kanker bestaat reeds sinds 1777. Wel is er pas de laatste 10 jaar een doorbraak gekomen in die behandelingsstrategie. Het verschil werd uitgelegd tussen enerzijds een monoklonaal antilichaam, zoals Retuximab (Mabthera), waar het monoklonaal antilichaam zich bindt aan het eiwit op het membraan van de lymfoomcel, waarna de macrofagen de kankercel 'opeten', en anderzijds de antilichamen waar een toxische stof aan toegevoegd werd, zoals Adcetris (Brentuximab). Deze worden ADC's genoemd of Antilichaam Drug Conjugaten.

Opdivo en Keytruda zijn monoklonale antilichamen die tussenkomen waar de kankercel een verbinding maakt met de gezonde T-lymfocyt, waardoor de verlamende werking op de afweercel wordt verhinderd en de T-cel terug in staat wordt gesteld om de kankercel als indringer te herkennen en op te ruimen. We hebben onthouden dat 70% van de patiënten last heeft van bijwerkingen, maar dat deze gelukkig in minder dan 5% ernstig of levensbedreigend zijn.



Verder werden ook BITE (bispecifieke T-cell Engager), DART (dubbele affiniteit re-targeting eiwitten) en CAR-T (chemerische antigeen receptor T-cellen) uitgelegd. Deze laatste is half monoklonaal antilichaam en half T-cel receptor. In de CAR-T behandeling worden T-lymfocyten geoogst bij de patiënt en in het labo opgekweekt tot een groot aantal.

Het gaat om een zeer dure behandeling. Hieraan wordt een soort virus (receptor) aan toegevoegd. Nadien krijgt de patiënt deze terug toegediend zoals een bloedtransfusie. Het gaat om een zeer dure behandeling (320.000 euro) die in Europa nog niet terugbetaald wordt, maar studies zijn lopende. Er zijn ernstige bijwerkingen mogelijk, maar de resultaten zijn hoopgevend. Patiënten die voorheen geen genezingskans meer hadden, blijken in de studie in 70% van de gevallen een gunstig effect te hebben.

Na de koffiepauze was er Erwin Lauwers van Kom Op Tegen Kanker, die het belang kwam benadrukken van patiëntenparticipatie. Er wordt bij de keuze voor financiering van (wetenschappelijke) projecten gelukkig steeds meer en meer rekening gehouden met de mening van patiënten. Hoe hoger de patiënt op de ladder van participatie staat, hoe groter de kans is dat een project wordt gekozen.

De ladder van participatie ziet er als volgt uit:

5. Meebeslissen
4. Coproduceren
3. Adviseren
2. Raadplegen
1. Informeren

We kregen een filmpje van een project te zien, waar de hoogste graad van patiëntenparticipatie werd bereikt. In het UZ Gent werd een aangepaste behandeltafel ontworpen voor borstkankerpatiënten om in buiklig-houding bestraald te kunnen worden. Hier werkte de patiënt mee met het team om samen de meest ideale oplossing te bekomen.

Als laatste spreker was er Marijke Quaghebeur, onco-verpleegkundige van het UZ Gent. Ze legde uit wat een zorgpad is en wat het voordeel is van het verpleegkundig consult. Wanneer een patiënt in het ziekenhuis terecht komt en men vermoedt een oncologische aandoening, dan start een soort multidisciplinaire flowchart van alle afspraken waar vanaf dat moment moet aan gedacht worden, van opname over diagnose, behandeling, ontslag tot follow-up. Ook verpleegkundige consults worden vastgelegd. Op dat spreekuur kan met een vragenlijst als leidraad alles worden besproken wat enigszins de



levenskwaliteit (nu of later) van de patiënt kan beïnvloeden. Ook voor vragen die 'niet gesteld worden' is hier aandacht.



Aan het einde van het congres was voorzitter Luc Bosmans te zien in een filmpje dat gemaakt is in samenwerking met de firma Janssen en waar de nieuwe brochure van LVV werd voorgesteld. De brochure is niet louter een informatief gegeven, maar tevens een werkdocument, waar patiënten vragen of nota's kunnen noteren die van belang kunnen zijn tijdens hun behandeling. De brochure werd nadien aan de stand van de firma Janssen zeer enthousiast onthaald.

Tijdens de broodjeslunch die volgde, was er gelegenheid tot lotgenotencontact. Daar vingen we reeds veel lovende commentaren op over het symposium. Een opsteker voor het bestuur van LVV voor de organisatie ervan.



Op naar de volgende!

Hopelijk zien we jou dan ook!

Brochure "Leven met lymfeklierkanker"

LVV heeft samen met Janssen een nieuwe brochure over lymfeklierkanker uitgebracht. We besteden hierbij niet enkel aandacht aan de ziekte zelf, maar willen ook meer informatie geven over de totaalzorg. Deze brochure is uniek omdat ze vertrekt vanuit het oogpunt van de patiënt en zijn naasten. De persoonlijke verhalen en ervaringen van lotgenoten zijn hier een uitstekend voorbeeld van.



Door de combinatie van wetenschappelijke kennis en de persoonlijke beleving van patiënten hopen wij een antwoord te bieden op concrete vragen die deze ziekte oproept.

Wil je graag deze brochure ontvangen? Stuur ons een mailtje met jouw adresgegevens naar info.lymfklierkanker@gmail.com of bel naar 0477/82.16.56 (Stefanie Vanthuyne) en wij sturen je deze graag gratis per post op.

Elektronisch patiëntendossier

Iedere arts of zorgverlener moet een patiëntendossier van jou bijhouden. Dit betekent dus ook dat je in jouw ziekenhuis je patiëntendossier kan inkijken. Verschillende ziekenhuizen zijn de afgelopen jaren daarom een samenwerking gestart zodat je je patiëntendossier ook elektronisch kan raadplegen.

Als je wil dat jouw artsen en andere zorgverleners een volledig beeld hebben van jouw gezondheidstoestand en medische voorgeschiedenis kan je aan hen toestemming geven dat ze jouw gezondheidsgegevens met elkaar uitwisselen. Hiervoor dien je wel je zogenaamde geïnformeerde toestemming te geven. Pas vanaf dan zijn jouw gezondheidsgegevens beschikbaar voor alle zorgverleners die jou momenteel opvolgen. Dit moet de samenwerking en communicatie tussen de zorgverleners verbeteren. Iedere patiënt maakt best voor zichzelf uit of het zijn of haar medische gegevens wil delen. Indien je beslist hebt om dit te doen, kan je dit aan je ziekenhuis, arts, ziekenfonds of apotheek laten weten. Je kan dit ook online doen. Op 27 november 2018 is hiervoor de nieuwe MyHealthViewer (MHV) (<https://www.myhealthviewer.be/#/login>) gelanceerd die een verbeterde versie is van de PatientHealthViewer die in één van onze vorige nieuwsbrieven werd toegelicht. Daarnaast kan je ook gaan naar het federale portaal www.mijngezondheid.belgie.be. In de tweede nieuwsbrief van 2018 hebben wij al eens toegelicht dat je hiervoor best een kaartlezer, identiteitskaart en pincode bij de hand hebt. Eens je ingelogd bent, kan je via 'toegangsbeheer' je toestemming geven dat jouw gezondheidsgegevens tussen zorgverleners worden uitgewisseld. Via "Rapporten & Resultaten" kan je zien via welk ziekenhuisnetwerk je je digitaal patiëntendossier kan raadplegen. Je kan dit echter ook rechtstreeks doen via de website van het desbetreffende ziekenhuisnetwerk.

Indien je in de regio Vlaams-Brabant, Kempen en Limburg woont, is de kans groot dat jouw ziekenhuis is aangesloten bij Nexuzhealth. De aangesloten ziekenhuizen vind je terug via <http://www.nexuzhealth.be/nl/partners>

Inloggen kan met je nexuzhealth - codekaart of met je elektronische identiteitskaart. Met je smartphone kan je ook altijd de itsme-app downloaden.

Patiënten in de regio West-Vlaanderen, Oost-Vlaanderen en Antwerpen zullen waarschijnlijk via CoZo (Collaboratief Zorgplatform) hun patiëntendossier kunnen raadplegen. Via deze link vind je terug of jouw ziekenhuis hierbij is aangesloten: <https://www.cozo.be/instellingen>. Ook hier kan je inloggen met je elektronische identiteitskaart, eventueel door de itsme-app te downloaden ofwel rechtstreeks via de kaartlezer van je laptop.

In jouw elektronisch patiëntendossier vind je onder andere de labo-resultaten terug van jouw bloedafnames alsook de beelden en verslagen van jouw PET- en CT-scans. Deze informatie is echter niet altijd onmiddellijk zichtbaar voor de patiënt. Bovendien kan dit uiteraard ook heel confronterend zijn. Denk dus zeker ook eerst even na of je deze informatie wil weten. Dit is vooral een handige toepassing voor patiënten die graag volledig op de hoogte willen zijn van hun gezondheidstoestand. Vergeet echter niet de mogelijke mentale impact en vraag altijd uitleg aan je arts als je een document niet begrijpt.

NIP-test spoort ook lymfeklierkanker op

Met de niet-invasieve prenatale test (NIPT) kan ook lymfeklierkanker opgespoord worden. Bij deze test wordt het DNA in het bloed onderzocht en zo kan ook het genetisch materiaal van kankercellen worden opgespoord. Lymfeklierkanker kan op die manier al gedetecteerd worden voordat de eerste symptomen optreden.

De NIPT is een prenataal bloedonderzoek dat afwijkingen in de chromosomen van de foetus opspoorde. De test kan eenvoudig worden uitgevoerd via een bloedafname bij de zwangere vrouw.



Figuur 1 © Shutterstock

In het Centrum Menselijke Erfelijkheid (CME) van UZ Leuven werd de afgelopen jaren bij toeval kanker vastgesteld bij acht zwangere vrouwen die een NIPT ondergingen. De resultaten van de NIPT waren afwijkend. Het ging hier echter niet om chromosoomafwijkingen van de foetus maar wel om kanker bij de moeder. Het DNA van de lymfeklierkanker circuleert immers ook in het bloed.

Onderzoekers hebben de NIPT gebruikt voor kankerscreening bij gezonde proefpersonen. In een grote studie onder leiding van professor Joris Vermeesch (CME), professor Frédéric Amant en doctor Liesbeth Lenaerts van de Afdeling Gynaecologische Oncologie werd bij 1.002 vijftienjarige vrouwen een bloedstaal afgenomen en werd gezocht naar genetisch materiaal dat kon wijzen op een beginnende tumor. Bij vijf proefpersonen werd zo lymfeklierkanker vastgesteld.

In vorige studies werd reeds vastgesteld dat de NIPT DNA van Hodgkin-lymfomen kan opsporen. In die studies ging het wel om patiënten die de diagnose van lymfeklierkanker hadden gekregen. Deze studie is echter vooruitstrevend aangezien hier met deze test kanker werd opgespoord voordat de eerste symptomen waren opgetreden.

Verder onderzoek moet nu uitwijzen of de test op grote schaal kan ingezet worden om gezonde personen - bijvoorbeeld met een verhoogd risico - te screenen op lymfeklierkanker in een vroeg stadium. De test kan misschien ook dienen om nog andere types van kanker te detecteren.

Gezonde Geest - Kracht

Op 24 november 2018 gaf Annick Gunst van Ga! opnieuw een boeiende sessie over gezonde geestkracht. Ze had dit al eerder in Brugge gedaan en deed dit met veel passie in Leuven over. Onze vrijwilligster Els Bogaert zag dat de aanwezigen tevreden naar huis gingen en kwam zelf met dit verslag terug.

Als mensen denken aan spieren denken ze vaak aan hun fysieke spieren. Iedereen die sport, is al wel eens geconfronteerd geweest met een pijnlijke kramp. We zijn er ons echter minder van bewust dat we ook mentale spieren hebben. Ook die mentale spieren kunnen we trainen door ze inspanningen te laten leveren. De formule "BeGRIP tot de W'de macht" beschrijft over welke mentale spieren we beschikken.

BEelden maken

Positief gebruik: dromen, fantaseren.

Negatief gebruik: doemdenken (negatief beeld maken op voorhand)

Deze mentale spier kan je bewust gaan wijzigen.

Geheugen

Positief gebruik: herinneringen ophalen.

Negatief gebruik: aangeleerde angst door herhaaldelijk negatief gevoel aan de situatie te koppelen (vb.: angst voor honden)

Vooraf ervaringen waar een emotie aan gekoppeld is, wordt in het geheugen opgeslagen.



Rede

Positief gebruik: uitwerken van praktische stappen.

Negatief gebruik: Denken dat alles wat je denkt, je ook bent.

Tip: Niet enkele de rede gebruiken bij grote beslissingen!

Intuïtie:

Positief gebruik: voelen wat bij je hoort.

Negatief gebruik: signalen negeren, het niet meer voelen

Deze mentale spier is belangrijk bij het nemen van grote beslissingen.

Perceptie

Positief gebruik: ook vanuit een ander oogpunt naar een situatie kunnen kijken.

Negatief gebruik: vast zitten in je eigen mening, jouw waarheid

Wilskracht

Positief gebruik: wat je zelf wil, doorzettingsvermogen.

Negatief gebruik: Teveel de andere centraal stellen, argumenteren om je gelijk te halen.

Sinterklaasfeest

Naar jaarlijkse goede gewoonte sloten wij onze activiteitenkalender van 2018 af met het sinterklaasfeest. Op 8 december smulden de aanwezigen van een lekkere maaltijd bij "Puur Luc" in Ertvelde en genoten ze met volle teugen van Dany's guitar sound. Wil je er de volgende keer ook bij zijn? Noteer dan alvast 7 december 2019 in jouw agenda!



Switch to hope

Op zondag 3 februari 2019 zijn mensen die met kanker te maken krijgen - als patiënt, partner, familielid of vriend - welkom in Flagey in Brussel voor een informeel, maar ook leerrijk en actief ontmoetingsmoment. Een dag van hoop waarop we samen naar kanker kijken, op een andere manier dan gewoonlijk. Niet met de arts of zorgverlener, maar wel aan de hand van authentieke getuigenissen gebracht door Bert Kruismans, Lieve Blancquaert en Jazzmijn, tijdens workshops en warme gesprekken.

'Switch to Hope' gaat over de vaak onderbelichte emotionele en sociale impact van kanker op jou als mens en laat je hopelijk de ziekte ook voor even vergeten!

Inschrijven via <https://switchtohope.be/nl-BE>

Verzekeringen

Op 28 november 2018 heeft Minister van Consumentenzaken Kris Peeters (CD&V) een wetsontwerp voorgelegd aan patiënten- en consumentenorganisaties zodat kankerpatiënten door de verzekeraars als gezonde personen moeten worden behandeld. Wie 10 jaar geleden genezen is verklaard, heeft immers het "recht om vergeten te worden".

Patiënten die 10 jaar geleden genezen zijn van kanker mogen dan niet meer geweigerd worden door verzekeraars. Bovendien mogen verzekeraars geen hogere premies meer aanrekenen. Voor minderjarigen ligt de grens zelfs op 5 jaar na de genezing.

Hodgkinpatiënten die vaak hun diagnose krijgen als ze op het punt staan om een gezin te stichten en een huis te kopen moeten dus nog een hele tijd wachten om net als hun leeftijdsgenoten een verzekering tegen normale tarieven te bekommen. Voor hen blijft de kankerdiagnose hen op verschillende vlakken achtervolgen.

Voedingssupplementen

In het dagelijkse leven wordt meer en meer aandacht besteed aan gezonde voeding. Denk maar aan vele kookboeken onder andere van Sandra Bekkari. Vele kankerpatiënten zoeken ook hun toevlucht naar vitamines. Maar is dat wel nodig?

Uit onderzoek blijkt dat tussen 54 en 81% van de kankerpatiënten naar voedingssupplementen zoals vitamines, mineralen, kruidengeneesmiddelen en plantenextracten grijpt.

Patiënten doen dit omwille van hun levenskwaliteit, om beter te slapen, om hun weerstand te versterken of om neerslachtigheid tegen te gaan. Maar ze doen dit ook om hun genezingskansen te maximaliseren en om de bijwerkingen van de behandelingen (chemo- en immunotherapie en bestraling) te verminderen.

Cruciaal is ook de behoefte om zelf iets in handen te hebben op een moment dat je een enorm controleverlies ervaart. Als je de diagnose van lymfeklierkanker krijgt, voel je je vaak machteloos. Door het nemen van voedingssupplementen kun je echter het gevoel krijgen dat je het zelf ook in handen hebt en kan bijdragen tot je genezing.

Volgens Eva De Winter (onco-diëtiste verbonden aan Stichting tegen Kanker) betekent dat niet dat voedingssupplementen te herleiden vallen tot een placebo-effect. Zo kan gember helpen tegen vormen van braken en misselijkheid, valeriaan bij milde slaapproblemen en vitamine B6 bij het hand- en voetsyndroom (rode en gevoelige handen na bepaalde chemotherapeutica).

Waar kankerpatiënten niet altijd rekening mee houden, is dat voedingssupplementen ook ongewenste effecten kunnen hebben. Het kan de doeltreffendheid van de behandeling verminderen. Zo is gebleken dat sint-janskruid het effect van chemotherapie kan verminderen. Ginseng zou de toxiciteit van bepaalde behandelingen kunnen vermeerderen waardoor er meer bijwerkingen optreden en meer gezond weefsel wordt aangetast.

Antioxidanten

Antioxidanten gaan ook niet vrijuit. Antioxidanten in de voeding, zoals de vitamines A en C en selenium hebben een uitstekende reputatie als het op onze gezondheid aankomt omdat ze het oxidatieproces in ons lichaam afstemmen en bescherming bieden tegen schade door vrije radicalen. Maar bij bepaalde kankerbehandelingen maakt men juist gebruik van oxidatieprocessen om kankercellen te doden. Het gebruik van antioxidant kan dat proces tegenwerken en de slaagkansen van de behandeling verkleinen. Dit zou wel alleen gelden voor antioxidant in de vorm van supplementen en niet die je via je voeding zoals groenten en fruit inneemt

Het is dan ook belangrijk om steeds aan jouw oncoloog of hematoloog te vragen of je voedingssupplementen moet nemen.

Activiteit

Bowling - pasta - strike

Wat?

Een gezellig etentje al of niet gevolgd met bowling.

Menu:

- Aperitief (glas cava, fruitsap of frisdrank)
- Glas wijn en water bij het eten + keuze maaltijd:
 - Spaghetti bolognaise of
 - Lasagne of
 - Vegetarische tagliatelli
- Koffie

Waar en wanneer? 24/02/2019

Etentje om 11.45 uur : afspraak op de parking van La Pineta, Kortrijksesteenweg 56, Sint-Martens-Latem (www.lapineta.be)

Bowling om 13.50 uur: Bowling Real, Kortrijksesteenweg 209, Sint-Martens-Latem (www.bowlinn.be)

Prijs?

Leden en gezinsleden: € 29 p.p. voor beide activiteiten

- Enkel Etentje: € 20,00 p.p.
- Enkel Bowling: € 9,00 p.p.

Niet-leden: € 45 p.p. voor beide activiteiten

- Enkel etentje: € 30,00 p.p.
- Enkel bowling: € 15,00 p.p.

Kinderen < 12 jaar: € 15 p.p. voor beide activiteiten

- Enkel etentje: € 8,00 p.p.
- Enkel bowling: € 7,00 p.p.

Inschrijven

Vooraf inschrijven is verplicht en gebeurt voor elke deelnemer apart, ofwel via het inschrijvingsformulier op de homepage van onze website www.lymfklierkanker.be ofwel telefonisch via het nummer 0485/94.30.01 (contact: Ivan Lecluyse) en dit liefst vóór 18/02/2019. De deelname wordt pas aanvaard na storting op onze rekening: BE72 7765 9212 8416 BIC: GKCCBEBB met vermelding van de referte "bowling en/of etentje + naam van de deelnemer".

Wegbeschrijving

◆ Met de auto: zie plannetje voor

Etentje: <http://lapineta.be/taalkeuze-2/welkom/info.html>

Bowling: <http://www.bowlinn.be/NL/SintMartensLatem/Contact.aspx>

◆ Met het openbaar vervoer:

Trein naar Gent-Sint-Pieters. Bus nummer 77 richting Deinze en stap af aan de halte Latem.

