



Voorwoord

Beste leden,

De winter is hopelijk nu ondertussen volledig voorbij zodat we stilaan kunnen genieten van een deugddoende lentezon. We kunnen inmiddels terugblikken op 3 fijne activiteiten.

Vooreerst was er op 3 februari "Switch to Hope", een activiteit gedragen door diverse lotgenotenverenigingen, waaronder ook de onze. Op 24 februari had onze jaarlijkse Bowlingmiddag plaats, als naar gewoonte in Sint-Martens-Latem. Een traditie, op gang gebracht door onze stichtster Chantal, en die we met plezier nog lang zullen in ere houden. Een 25-tal gegadigden hebben er hun hartje kunnen ophalen, na het nuttigen van een heerlijke pasta-lunch. Te Hasselt hielden we in samenwerking met onze vrienden van Wildgroei op 18 maart een bijeenkomst aangaande een goede communicatie ten aanzien van patiënten.

Wij vragen ook jullie bijzondere aandacht voor de eerstvolgende activiteit, in samenwerking met Belgian Hematology Society en 6 andere lotgenotenverenigingen, op **zaterdagvoormiddag 25 mei e.k.** (dag voor de verkiezingen), waar in verschillende deelvergaderingen de nieuwste vorderingen op het vlak van therapieën, die ons aanbelangen, zullen naar voor gebracht worden. Dit symposium zal gehouden worden in het Pullman Hotel te Brussel, vlak aan het Zuidstation. Hoe je je kan inschrijven lees je hier verder. Je zal kunnen kiezen uit 4 Nederlandstalige onderwerpen (of 3 Franstalige).

Noteer ook maar al de datum van 19 oktober 2019 voor ons eigen symposium, ditmaal in het UZ te Leuven. Meerdere details zullen volgen, van zodra al de namen van de sprekers bekend zijn.

De eerstvolgende nieuwsbrief zal op 15 september verschijnen. In tegenstelling tot de vorige jaren zal er dus geen nieuwsbrief op 15 juli worden verstuurd wegens ziekte van verschillende bestuurders.

Hopelijk zien we mekaar op één of meerdere van deze bijeenkomsten.

Luc Bosmans
voorzitter

INHOUD

Medicinale cannabis



03

Verslagen activiteiten



10

Herinnering lidmaatschap



06



-
- 04 Terugbetaling tandzorg
 - 05 Jaarverslag 2018
 - 07 Wie kanker overleeft, krijgt vaak hartproblemen
 - 07 Oproep masterproef
 - 08 Terugbetaling reiskosten
 - 08 Vlaamse ondersteuningspremie
 - 09 Statuut van persoon met een chronische Aandoening
 - 12 Verslag ledendag RaDiOrg
 - 14 Nieuwe website
 - 15 Inschrijving activiteiten

Medicinale cannabis

De Kamercommissie Volksgezondheid heeft op 26 februari het licht op groen gezet voor de oprichting van een Cannabisbureau. Zo zal de teelt van medicinale cannabis ook in ons land wettelijk geregeld worden.

Het Cannabisbureau zal worden opgericht binnen het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten. Zo zal cannabis voor medicinale en wetenschappelijke doeleinden onder regeringstoezicht worden geteeld maar zal het cannabisbureau ook instaan voor de volledige keten. Zo zal het bureau de gronden vergunnen waarop de cannabisplant verbouwd mag worden door privébedrijven en moet het vergunningen verstrekken aan deze telers. Tegelijk zal het bureau de volledige cannabisoogst beheren en een monopolie houden op de invoer en uitvoer van de cannabis.

Het bedrijf Rendocan wil in Kinrooi (Limburg) van start gaan met het onderzoek naar en de teelt van medicinale cannabis.

Geschiedenis

Cannabisolie werd 1000 jaar geleden reeds voor medische doeleinden gebruikt door Chinezen en Egyptenaren. In België is er sedert 2016 een Koninklijk Besluit dat de voorwaarden regelt waarbij medicinale cannabis mag worden voorgeschreven. De voorwaarden zijn heel strikt. Zo mag er alleen maar Sativex worden voorgeschreven. Sativex is een soort van synthetische spray met ingrediënten van cannabis. Het mag echter alleen aan volwassenen worden voorgeschreven en enkel aan personen met MS die aan een ernstige vorm van spasticiteit leiden. Patiënten met lymfeklierkanker hebben dus geen recht op Sativex. Sommige patiënten krijgen van hun arts wel een voorschrift maar moeten dan naar Nederland gaan om het product daar te halen. In theorie zijn ze strafbaar zodra ze de grens met België terug overschrijden.



In Nederland heeft het bedrijf Bedrocan toestemming om medicinale cannabis te kweken. Die toestemming komt van het Bureau Medicinale Cannabis, een onderdeel van het Ministerie van Volksgezondheid dat in 2000 in Nederland werd opgericht. Het Bureau regelt en controleert de cannabisproductie voor wetenschappelijke en medische doelen en alle Nederlandse artsen mogen het voorschrijven. De voorwaarden om medicinale cannabis te kweken zijn wel streng. Zo zitten er geen pesticiden in.

Wat is cannabis?

In de cannabisplant zitten tientallen werkzame stoffen waaronder CBD en THC. Ons lichaam heeft een endo-cannabinoïde systeem met stoffen die lijken op CBD en THC waardoor ons lichaam die herkent. Dat systeem regelt onze bloeddruk, spijsvertering en pijnprikkels. THC en CBD kunnen een verlichtend effect hebben op misselijkheid van chemo. THC kan er wel voor zorgen dat je je high voelt. CBD niet.

Cannabisshops

In België zouden er al een 90-tal shops zijn waar je cannabisolie met CBD kan kopen. CBD is immers toegelaten maar THC niet tenzij er minder dan 0,2% THC in de cannabisolie zit.

In Vlaanderen zijn er al verschillende cannabisshops. Ondertussen worden deze cannabisshops wel aan controles onderworpen om na te gaan of de THC-waarde wel degelijk minder dan 0,2 % bedraagt. Dit leidde ertoe dat een aantal van onderstaande shops op bevel van de burgemeester tijdelijk gesloten werden :

- Beweed in Gent (Kortrijksesteenweg), <https://www.beweedgent.be/> ;
- Veni Vici in Brugge (Noordzandstraat);
- Weedness in Mechelen (Bruul);
- De Farmerie in Roeselare (Ooststraat), <https://shop.defarmerie.be/service/> ;
- De Boeren in Kortrijk (Graanmarkt);
- De Herborist in Antwerpen (Wolstraat), <https://deherboristcbd.com/> .

Test

Wij hebben ook een proefpersoon bereid gevonden om een cannabisolie (biologische CBD olie 5%) zonder THC te testen. Na het nemen van 4 druppels per dag gedurende 1 maand merkte onze proefpersoon geen verbetering op van de misselijkheid na de chemobehandeling. Omdat het hier maar om 1 proefpersoon gaat, is dit uiteraard geen representatieve test.

Terugbetaling tandzorg

Minister van Volksgezondheid Maggie De Block had eerder al beslist om dure tandzorg voor bepaalde kankerpatiënten terug te betalen. Ze heeft nu ook beslist dat kankerpatiënten niets meer moeten voorschieten als ze tandzorg nodig hebben na een stamceltransplantatie. De betaling wordt immers rechtstreeks geregeld tussen de overheid en de zorgverleners. De overheid zal het bedrag namelijk rechtstreeks aan de tandarts betalen via de derdebetalersregeling. Alle tandartsen zullen bovendien de RIZIV-tarieven moeten respecteren. De concrete bepalingen en voorwaarden zullen in een Koninklijk Besluit worden vastgelegd.

Jaarverslag 2018

In 2017 vierden wij nog samen met jullie ons 30-jarige bestaan maar 2018 begon droevig met het overlijden van onze voorzitter Chantal Denblijden die al sedert 1987 lotgenoten met lymfeklierkanker (Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen) bij elkaar bracht. Onze hardwerkende ploeg (bestuur en vrijwilligers) wist de werking van LVV in 2018 verder uit te breiden. Ook jouw lidmaatschap heeft hieraan bijgedragen. In dit artikel lees je wat wij allemaal in 2018 hebben verwezenlijkt.

Facebookpagina en -groep

Onze facebookpagina richt zich tot iedereen terwijl onze facebookgroep er exclusief is voor patiënten of hun naasten. Eind 2018 wisselden op die manier 130 leden hun ervaringen met elkaar uit. Ben je patiënt en nog geen lid van onze facebookgroep? Ga dan naar <https://www.facebook.com/groups/1833823270184566/>

Twitter

In 2018 tweetten we er ook op los en sloten we 2018 af met 32 volgers. Volg ons op <https://twitter.com/LVV2016>

De warmste week

In 2018 registreerde LVV zich voor de eerste keer als goed doel voor "de warmste week". Voor LVV werden 2 acties geregistreerd nl. Noodplan Herstappe en Bokkepootjes for life. Tom Waes zette samen met Herstappe een actie voor LVV op poten. Op die manier kreeg LVV zelfs een onverwachte vermelding op de VRT.

Interviews in Het Belang Van Limburg en de Flair

Op 15 september 2018, wereldlymfoomdag wijdde de Limburgse krant aan artikel aan lymfeklierkanker. Eerder getuigde Elke Stienissen hier al over in de Flair van 3 juli.

Activiteiten

In 2018 organiseerden we ook weer verschillende activiteiten en vond ons jaarlijks symposium plaats in Antwerpen.

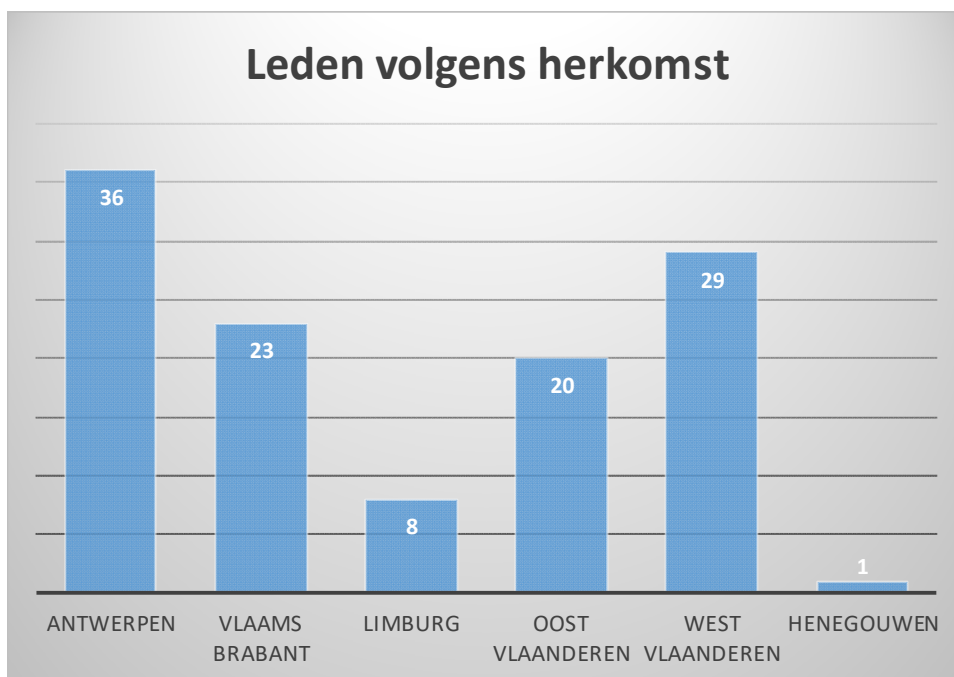
Brochure "Leven met Lymfeklierkanker"

In 2018 bracht LVV samen met Janssen Cilag een nieuwe brochure over lymfeklierkanker uit. 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. Je kan nog steeds een gratis brochure verkrijgen door te mailen naar info.lymfklierkanker@gmail.com .

Betalende leden

In 2018 hadden we 117 betalende leden die konden genieten van kortingen op de activiteiten. Bovendien werden zij ook automatisch op de hoogte gebracht van onze nieuwsbrief en activiteiten.



Herinnering lidmaatschap

In de vorige nieuwsbrief hadden we reeds vermeld dat je je lidmaatschap kon verlengen. Heb je dit nog niet gedaan en wil je de nieuwsbrief en kortingen blijven ontvangen en onze werking steunen? Stort dan € 10,00 op BE72 7765 9212 8416 BIC: GKCCBEBB met vermelding "lidgeld lvv + (jouw naam)".

Gewijzigde contactgegevens en nieuwe lidmaatschappen kunnen steeds 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.

Wie kanker overleeft, krijgt vaak hartproblemen

Tot een kwart van de patiënten die kanker hebben overleefd, krijgt in de weken, maanden of jaren nadien hartproblemen. Daarom zal de Belgian Society of Cardiology daar volgend jaar een bewustmakingsdag rond organiseren. Cardioloog Patrizio Lancellotti (Universiteit Luik) geeft in Het Nieuwsblad aan dat er betere opvolging nodig is.

Afhankelijk van type kanker en patiënt

Of je kans hebt op meer hartproblemen hangt af van het type kanker en behandeling die je ondergaan hebt. Zowel bij chemotherapie als bij radiotherapie maar ook bij doelgerichte behandelingen met bepaalde moleculen zijn er gevolgen. Deze behandelingen kunnen hartritmestoornissen veroorzaken of zorgen voor een aanhoudend hoge bloeddruk, een trombose, hartfalen, enzovoort. Wat de behandeling ook is, niemand is gevrijwaard van het risico op een cardiovasculaire ziekte achteraf.

De nieuwe Raad voor Cardio-Oncologie moet dit beter bestuderen. De patiënt moet beter gescreend worden, zowel voor, tijdens als na de behandeling. Vooral na de behandeling gebeurt dat niet altijd. Sommige dokters zeggen te snel dat als de kanker weg is ook je problemen voorbij zijn. Maar als je radiologisch bestraald bent, kan je tot vijftien jaar later hartproblemen krijgen die specifiek te linken zijn aan die straling. Maar die behandeling is natuurlijk ook wel hetgeen dat net je leven redt. De opvolging en screening moet echter beter.

Vaste schema's

Oncoloog Jacques De Grève van het UZ in Brussel noemt het in het Nieuwsblad een goeie zaak dat er meer aandacht komt voor mogelijke hartproblemen die na een kankerbehandeling kunnen opduiken. Vooral kinderen met kanker worden intens behandeld. Daarom zouden er beter vaste schema's komen voor die opvolging. En ook voor de mogelijke gevolgen op het hart, die vooral de vele nieuwe vormen van kankerbehandelingen hebben omdat dat op dit moment nog niet systematisch gedaan wordt.

© T. LE BACQ. "Wie kanker overleeft, krijgt vaak hartproblemen". *Het Nieuwsblad*, 8 februari 2019.

Oproep masterproef

Elke Castro, studente productdesign aan de LUCA School of Arts doet onderzoek naar het therapietrouw zijn binnen orale anti-tumorale therapie. Hierbij legt zij de focus op hoe zij als designer 'patiënten' kan motiveren tot het juist innemen van hun medicatie.

Voor haar onderzoek is ze op zoek naar patiënten die orale anti-tumorale therapie volgen. Ze zou graag meer te weten komen over jouw ervaring en motivatie rond de therapie. Dit zou ze willen doen door een keertje af te spreken, te mailen, te bellen of een manier die voor jou het beste uitkomt. Indien je orale therapie neemt en je haar wil helpen of nog vragen hebt, mag je een mailtje sturen naar elke.castro@hotmail.com.

Terugbetaling reiskosten

Wat veel kankerpatiënten misschien niet weten, is dat hun reiskosten vergoed worden. Dit geldt niet alleen voor lotgenoten die chemo of bestraling moeten krijgen maar ook voor de controlebezoeken achteraf.

De onkosten voor tram, metro, autobus en trein (2e klasse) worden integraal door de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen (de ziekenfondsen) ten laste genomen als je deze vervoermiddelen gebruikt hebt om de afstand af te leggen tussen jouw effectieve verblijfplaats en de gespecialiseerde dienst (bvb. Ziekenhuis) waar je in behandeling hebt.

Als je een ander vervoermiddel gebruikt hebt, komt de mutualiteit voor de heen- en terugreis tegemoet in jouw reiskosten naar rata van 0,25 EUR per kilometer.

Het aangifteformulier vind je terug op volgende website <https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/formulier-reiskosten-kankerpatient.pdf> en moet je door jouw dokter laten ondertekenen.

Meer informatie vind je terug op :

<https://www.allesoverkanker.be/tussenkomsten-voor-vervoer-bij-kanker>

Vlaamse ondersteuningspremie

De Vlaamse Ondersteuningspremie (VOP) is een premie voor een werkgever die een persoon met een arbeidshandicap of -beperking aanwerft (of heeft aangeworven).

De VOP heeft als doel de integratie van personen met een handicap in het beroepsleven te bevorderen door de eventuele extra kosten en lagere productiviteit die de arbeidshandicap voor de werkgever met zich meebrengt, te compenseren.

Een zelfstandige met een arbeidshandicap of -beperking kan de premie voor zichzelf aanvragen.

De werknemer dient zijn arbeidshandicap of -beperking te laten erkennen door de VDAB.

Naast een VOP voor onbepaalde duur bestaat ook een VOP voor bepaalde duur. Het is de VDAB die beslist voor welke VOP je in aanmerking komt. Als je arbeidshandicap langdurig en ernstig is kom je in aanmerking voor een VOP voor onbepaalde duur.

Nadat je VOP-recht erkend is, vraagt de werkgever de VOP-premie aan.

Voor meer informatie kan je altijd terecht bij de sociale dienst van jouw ziekenfonds of bij de VDAB.

Meer informatie vind je terug op <https://www.allesoverkanker.be/vraag/heb-ik-recht-op-een-premie-die-mijn-inkomensverlies-als-zelfstandige-compenseert>

Statuut van persoon met een chronische aandoening

Als je grote ziektekosten hebt of recht hebt op het forfait voor chronisch zieken heb je automatisch recht op het statuut van persoon met een chronische aandoening. Personen met een zeldzame ziekte zoals (non-) Hodgkinlymfomen hebben dan de mogelijkheid om de derdebetalersregeling toe te passen en de maximumfactuur voor chronisch zieken. Bovendien hebben ze ook recht op een langere toekenningsperiode.

Wie heeft recht op het statuut?

Het statuut van persoon met een chronische aandoening wordt grotendeels automatisch toegekend. Je ziekenfonds beschikt over alle nodige gegevens om na te kijken of je er recht op hebt, waardoor je zelf geen aanvraag moet indienen. Van zodra je ziekenfonds vaststelt dat je aan de voorwaarden voldoet, zal je een brief ontvangen dat je recht hebt op het statuut. Enkel personen met een zeldzame ziekte moeten zelf initiatief nemen nadat ze de brief ontvangen om gebruik te kunnen maken van de uitzondering die voor hen werd ingevoerd.

Zeldzame ziekten

Het recht openen

Personen met een zeldzame ziekte zoals het (non-)Hodgkinlymfoom krijgen het statuut toegekend voor vijf jaar als ze acht kwartalen van €300 medische kosten hebben en een attest kan voorleggen waaruit blijkt dat je deze zeldzame ziekte hebt. Je ziekenfonds brengt je sowieso op de hoogte als je voldoet aan het financiële criterium.

Het attest kan je hier downloaden:

<https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/medisch-getuigschrift-chronische-ziekte.pdf>

Het recht verlengen

Het volstaat dat je in het laatste jaar voor een eventuele verlenging opnieuw een attest van zeldzame aandoening indient bij het ziekenfonds. Daarna wordt het recht opnieuw verlengd voor vijf jaar. Aan de financiële voorwaarde van € 300 per kwartaal of € 1200 per jaar moet niet langer voldaan worden.

Wat houdt het statuut in?

Het statuut is bedoeld als een manier om voordelen toe te kennen aan mensen met een chronische ziekte. Momenteel zijn er slechts twee maatregelen verbonden aan dit nieuwe statuut, maar het is de bedoeling om dit verder uit te breiden in de toekomst. Wie recht heeft op het statuut krijgt automatisch volgende voordelen toegekend:

De maximumfactuur (MAF) voor chronisch zieken

Dit betekent dat je elk jaar slechts een bepaald bedrag aan remgeld moet betalen. Wanneer je kosten groter zijn dan deze limiet, zal je ziekenfonds voor de rest van het jaar alle remgelden terugbetalen. Bij personen die recht hebben op de MAF chronisch zieken wordt het grensbedrag verlaagd met € 100 zodat je elk jaar € 100 minder moet betalen aan remgeld alvorens de MAF in werking treedt.

Mogelijkheid tot toepassing derdebetalersregeling

Dit houdt in dat je zelf enkel het remgeld moet betalen en niet het volledige bedrag. Iemand met het statuut kan aan zijn huisarts vragen om de derdebetalersregeling toe te passen maar hij is echter niet verplicht om hierop in te gaan.

© 2019 Vlaams Patiëntenplatform. Het Vlaams Patiëntenplatform verdedigt de belangen van de patiënt bij het politiek beleid en de gezondheidsinstellingen. www.vlaamspatiëntenplatform.be.

Verslagen activiteiten

Bowling - pasta - strike

Op 24 februari vond onze eerste activiteit van 2019 plaats. 26 leden genoten eerst in Sint-Martens-Latem van een uitstekende lunch en elkaars gezelschap in restaurant La Pineta.



Daarna werd de gezellige dag verder gezet in de nabijgelegen bowlingzaal Bowl Inn. Jong tot oud deed zich te goed aan twee spelletjes en een drankje. Volgend jaar weer?

Switch to hope

Deze activiteit vond plaats te Brussel in het prachtige Flageygebouw op 3 februari 11. Onze voorzitter Luc Bosmans bracht verslag uit.

Het initiatief werd genomen door het pharma-bedrijf Bristol-Myers-Squibb, maar de volledige opzet en uitwerking gebeurde door een aantal lotgenotengroepen van diverse pluimage. De datum werd bewust gekozen, daar 4 februari Wereld Kankerdag is. Alle namen/logo's van de deelnemende verenigingen werden op de uitnodigingen vermeld.

Zoals de titel het evenement reeds duidelijk laat blijken, lag de nadruk niet zozeer op het ziektegegeven, maar wel op hoop.



In de voormiddag werden de Nederlandstalige deelnemers ontvangen. Het bleken er 132 te zijn. Bert Kruismans bracht vanuit zijn eigen ervaring, maar op zijn eigen luchtige manier zijn wedervaren naar voren. Op geregelde tijdstippen werd zijn verhaal beurtelings onderbroken en toegelicht door ofwel prachtige reportages en foto's van patiënten (en hun eventuele partners) vanwege Lieve Blancquaert, dan wel door de meisjesdansgroep Jasmijn.

Na deze plenaire zitting konden de deelnemers 2 maal kiezen uit 2 simultane sessies, vb. Beweging, Voeding of het verhaal van 2 jeugdige Onco-zorgverpleegkundigen.

Inmiddels werd een speciale plaats gecreëerd op de website van Switch to Hope, waar reeds diverse getuigenissen van patiënten op te lezen staan. Iedereen die zijn/haar verhaal wil kenbaar maken, mag het op die website aanbieden.

Na de middag werden de 63 Franstalige deelnemers verwelkomd.



Vermits dit de eerste maal was dat een dergelijk evenement werd ingericht, werd er een stevige nabespreking aan gewijd. Beslist werd om er zeker mee door te gaan, steeds gelinkt aan de Wereld Kankerdag op begin februari.

Hierbij nog enkele sfeerbeelden uit die prachtige en deugddoende familiedag (foto's: switch to hope).



Communicatie met de ongeneeslijke persoon en omgeving

Op 18 maart heeft Wildgroei vzw in samenwerking met LVV een interessante infosessie over communicatie georganiseerd te Hasselt. Spreekster Ann Daenekindt, zaakvoerder van Pendula, wist de aanwezigen van begin tot het einde te boeien. Tussendoor konden de aanwezigen zich tegoed doen aan Limburgse vlaai.



Ann Daenekindt lichtte toe dat communicatie start met luisteren en gaf aan dat de manier waarop je naar iets kijkt, je communicatie beïnvloedt. We zijn allemaal heel verschillend. Bij het zien van een foto hebben we allemaal gevoelend en oordelen. Maar iedereen heeft gelijk. Iemand die iets anders voelt, heeft daar recht op. Wat je voelt, is steeds waar. Een goede communicator kan zijn gevoel benoemen. Maar je hebt ook mensen die niet graag over gevoelens praten en dat moet je ook respecteren.

Communicatie kan er ook in bestaan om er gewoon te zijn. Als iemand iets voor je wil doen dan moet je dat soms ook gewoon toelaten. Laat die persoon dan soep brengen ook al heb je nog genoeg soep. Dan geef je hen ook het gevoel dat ze iets hebben kunnen doen.

Het non-verbale maakt tussen 85 en 100% uit van de communicatie. Denk maar aan je mimiek, oogcontact, intonatie, decibels, gebaren, lichaamshouding, handen, ademhaling, geur, kleding enz.

Verslag ledendag RaDiOrg

Op 2 februari ging onze vrijwilligster Cecile Ledegen naar de ledendag van RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor mensen met een zeldzame ziekte. LVV is lid van RaDiOrg aangezien zowel Hodgkin- als non-hodgkinlymfomen tot de zeldzame ziektes behoren.

Mevrouw Maggie De Block, Minister van Volksgezondheid lichtte haar beleid toe betreffende zeldzame ziekten en nam ruim de tijd om ook vragen uit de zaal te beantwoorden.

Naast de eerstelijnszorg bij de huisarts en de regionale zorgzones werden er expertisecentra opgericht, meestal in de universitaire ziekenhuizen. In 2017 kwam er voor de zeldzame ziektes één Vlaams Netwerk, met als doel de beschikbare expertise en zorg te optimaliseren. Er wordt ook gewerkt aan de implantatie van een cel "Functies zeldzame ziekten" in de ziekenhuizen. Dit multidisciplinair team begeleidt de patiënt, zoekt expertise zodanig dat een snellere en betere diagnose kan vastgesteld worden. Ook zal dit voor een betere doorstroming naar de juiste artsen in het binnenland of op Europees niveau zorgen. De opvolging en coördinatie is voor de patiënt heel belangrijk.



ERN (Europees Reference Netwerk)

Dit Europees netwerk heeft tot doel de expertise te bundelen, om een patiënt te kunnen doorverwijzen voor een juiste diagnose en behandeling. Ook de expertise i.v.m. de levenskwaliteit en genetica kan zo in kaart gebracht worden.

Er is een mentaliteitswijziging nodig van de artsen en ziekenhuizen om beter te kunnen samenwerken i.p.v. elkaar te beconcurreren. De minister wil zich ook engageren voor een betere "zorgtransitie". Dit is de zorg tijdens de overgang van een ziek kind naar een zieke volwassene.

Belang van informatie

Vier professionelen spraken over het belang van informatie om patiënten te ondersteunen.

Aude Lombard, genetic counselor, verbonden aan het Pathologisch en genetisch Instituut te Gosselies.

Er zijn 8 erkende genetische centra in België. Omdat 80% van de zeldzame ziektes erfelijk zijn is het belangrijk om na te gaan of een syndroom of ziekte erfelijk bepaald is. Deze centra hebben een multidisciplinair team waarbij de patiënt centraal gesteld moet worden. Een arts-geneticus wordt bijgestaan door een consulent die de patiënt en zijn familie informeert en begeleidt.

Dr. René Westhovens, prof. dr. UZ Leuven.

Deze dokter is reumatoloog en werkt samen met genetische artsen om een snelle diagnostiek te verkrijgen en een traject uit te stippelen voor behandelingen. Voor ziekten waarvan er geen expert is in België moet men netwerken en een andere expert zoeken in het buitenland.



Ariane Weinman, van EURORDIS

Eurodis-Rare Diseases Europe is een unieke non-profit alliantie van 826 patiëntenorganisaties met zeldzame ziekten in 70 landen. De doelstellingen zijn vergelijkbaar met die van RaDiOrg, maar dan op Europees niveau. Ze geeft steun aan onderzoek en weesmiddelenonderzoek, doet acties ter bewustwording naar het grote publiek toe en helpt

patiëntengroepen.

Annabelle Calomme, Orphanet Belgium & Sciensano.

Orphanet is een internationaal websiteportaal voor het publiek. Op de vernieuwde website kunnen patiënten en professionals zoeken naar specifieke informatie. Het doel van Orphanet is om bij te dragen aan de verbetering van de diagnose, zorg en behandeling van patiënten met een zeldzame ziekte. De website biedt een scala aan vrij toegankelijke diensten onder andere:

- een inventaris en classificatie van zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen;
- een encyclopedie en een databank met informatie over gespecialiseerde diensten in alle landen die deel uitmaken van het Orphanet consortium (40 landen).

De nationale teams zijn verantwoordelijk voor het verzamelen van informatie over gespecialiseerde diensten en activiteiten in hun land. In Frankrijk zit het coördinerende team.

Er zijn instructievideo's over het gebruik van de Orphanet-website beschikbaar op YouTube.

De website vind je hier www.orpha-net/national/BE-NL

Nieuwe website

LVV is volop bezig met de opmaak van een nieuwe website. Wij zijn ons ervan bewust dat onze huidige website verouderd is en wij willen onze leden maar ook de buitenwereld beter informeren over lymfklierkanker. Op onze website zal je in de toekomst meer informatie kunnen terugvinden over de ziekte (type, stadium,...) en de huidige behandelingen.

Onze activiteiten zullen zoals gewoonlijk steeds op de website bekend gemaakt worden.

Het zal mogelijk zijn om op elke rubriek te klikken om meer informatie te lezen. Bovendien bevat elke rubriek ook subrubrieken die tevoorschijn komen als je er met je muis over gaat.

Onze vernieuwde website staat vermoedelijk **begin mei** online. Houd onze website www.lymfklierkanker.be dus goed in de gaten! Feedback en tips zijn welkom en kan je sturen naar info.lymfklierkanker@gmail.com .

Inschrijving activiteiten

Symposium: BHS Patient Network

Organisator

Belgian Hematology Society Patient Network

- Alte SMP (altebelgium@alte-asso.org)
- Myeloproliferatieve neoplasieën (MPN) (info@mpnbelgium.org)
- CMP-Vlaanderen Contactgroep Multipel Myeloom en Waldenström Patiënten (info@cmpvlaanderen.be)
- Collectif drépanocytose (collectif.drepanocytose@gmail.com)
- Lotuz (stamceltransplantatie) (www.lotuz.be)
- Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (www.lymfklierkanker.be)
- MDS contactgroep (myelodysplasie) (www.mdscontactgroep.be)
- Myélome multiple (Mymu) (www.myelome.be)
- Wildgroei (www.wildgroei-vzw.be)

Programma

- 09.00u - 09.30u Onthaal - koffie
09.30u - 10.00u Welkom + toelichting "BHS patient network"
10.00u - 11.00u Groepsessies met keuze tussen:
 1. CART cel therapie in multipel myeloom: hype of hoop?
 2. Traitement par cellules CART dans le myélome multiple.
 3. De plaats van stamceltransplantatie in het tijdperk van doelgerichte behandelingen (acute leukemie, myelodysplasie, lymfoom).
 4. Nieuwe behandelingen in chronische lymfatische leukemie.
 5. Options thérapeutiques dans la drépanocytose chez l'adulte.
 6. Nieuwe ontwikkelingen voor myeloproliferatieve neoplasieën (chronische myeloïde leukemie, zv Vaquez, essentiële trombocytose, primaire myelofibrose).
 7. Avances thérapeutiques dans la leucémie myéloïde chronique (leucémie myéloïde chronique, m Vaquez, thrombocytose essentielle, myélofibrose primaire).
11.30u - 12.30u Plenaire sessie : "De betaalbaarheid van onze gezondheidzorg" (Prof. Lieven Annemans)
12.30u - Receptie - ontmoetingsmoment

Waar en wanneer? 25/05/2019

Hotel Pullman, Victor Horta plein 1, 1060 Brussel.

Prijs?

Gratis voor patiënten, familieleden en vrienden.

Inschrijven?

Verplicht inschrijven via www.bhs.be/patients
(<https://bhs.be/meetings/patient-network-symposium/1085528928>) , via
jouw arts/verpleegkundige of via de voorzitter lucbosmans.lvv@gmail.com
vóór 15/05/2019.

Wegbeschrijving

◆ Met het openbaar vervoer:
Aan het station Brussel Zuid.



LVV Weekenduitstap CM Zorgverblijf Spa-Nivezé 21 – 23 juni 2019

Route du Tonnelet 76 4900 Spa

Nivezé is een dorpje in de Belgische provincie Luik, in de buurt van de stad Spa. Het gehucht behoort tot twee gemeenten. Het westelijk deel, grenzend aan het vissersmeertje lac de Warfaaz, behoort samen met de straten rond het domein Nivezé tot Spa, terwijl het oostelijk deel, dat de dorpskern met de Sint Teresakerk omvat, tot de gemeente Jalhay (deelgemeente Sart) behoort. Het CM-zorgverblijf Nivezé ligt in één van de mooiste streken van het land, nabij Spa, de parel van de Ardennen.

De bosrijke omgeving, de aangepaste structuur, en de aangename sfeer, maken van je groepsvakantie een onvergetelijk verblijf.

Programma:

- 21/6 - u wordt in het zorgverblijf verwacht tegen 14 uur - drankje op het zonneterras
 - de kamers mogen ingenomen worden om 15 uur.
 - verkenning van het domein - voor de liefhebbers minigolf, petanque en biljart
 - avondmaal om 18 uur
 - geleid bezoek casino
- 22/6 - ontbijt van 8 tot 9.30u
 - om 10 uur spreekbeurt (afhankelijk van het aantal deelnemers ...)
 - middagmaal om 12 uur
 - namiddag eventueel "bronnentocht" per citybus met gids, bezoek aan de stad Spa.
 - avondmaal om 18 uur
- 23/6 - ontbijt van 8 tot 9.30u
 - de kamers moeten verlaten worden om 10 uur. Bagage kan in de bagageruimte
 - 12 uur: middagmaal, gevolgd door terugreis

Prijs

Leden en niet-leden: € 135,00 p.p. (inclusief verblijf, maaltijden en plaatselijke uitstappen.)

Meer inlichtingen kunnen bekomen worden bij Ivan Lecluyse (tel.: 059 23 85 65 of GSM: 0485/94.30.01).

Inschrijven?

Het aanbod is beperkt en bijgevolg aan de vlugge beslissers, daarom vragen wij geïnteresseerden hun deelname met opgave van het aantal personen en de keuze voor een één- of tweepersoonskamer zo vlug mogelijk door te mailen naar ivanlecluyse.lvv@gmail.com en dit uiterlijk tegen 26 mei 2019. De reservaties zijn pas definitief na het storten van een voorschot van 35 € per persoon op ons rekeningnummer BE72 7765 9212 8416 met vermelding van de referte "weekend Spa+jouw naam". Wij sturen de ingeschrevenen een bericht na ontvangst van het voorschot. Het restbedrag van € 100,00 dient betaald te worden tegen 15 juni.



Eindredactie

Foto's (tenzij anders vermeld)

Elke Stienissen

Ivan Lecluyse



: Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen



: @LVV2016



www.lymfklierkanker.be



: Besloten groep Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw

<https://www.facebook.com/groups/1833823270184566/>