





vzw Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen  

Lotgenotengroep Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen

Ondernemingsnummer: 0656.940.121

Info.lymfklierkanker@gmail.com

www.lymfklierkanker.be

Jaarverslag 2018

Lymfklierkanker
Vereniging Vlaanderen

VZW

INHOUD

VOORWOORD	3
LVV IN DE KIJKER	4
Facebookpagina	4
Facebookgroep	4
Twitter	4
Website	4
Trimesteriële nieuwsbrief	5
De warmste week	5
Interview in Het Belang van Limburg	6
Interview in Flair	6
Interview in de nieuwsbrief van het Vlaams Patiëntenplatform	7
ACTIVITEITEN	10
Gezonde Geest-Kracht Brugge en Leuven	10
De totaalzorg bij patiënten met lymfomen	12
Bezoek brouwerij De Koninck	13
Angst voor herval	14
Symposium UZA	15
Eetfestijn / Sinterklaasfeest	16
VRIJWILLIGERS	17
Dankjeweldoener	17
Nieuwe vrijwilliger	17

ORGANISATIE EN BELEID	18
In memorium	18
Samenstelling Raad van Bestuur	19
Leden Algemene Vergadering	19
Overige vrijwilligers	19
GDPR	19
SAMENWERKINGEN	20
Brochure “Leven met lymfeklierkanker”	20
Lidmaatschappen	20
Samenwerkingsovereenkomsten	21
KERNCIJFERS	22
Ledenaantal en herkomst leden	22
Leden facebookgroep	23
Financieel	24
Samenstelling van de ontvangsten	24
Samenstelling van de uitgaven	24
Structuur resultaatrekening	25

VOORWOORD

In 2017 vierde Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV) nog haar 30-jarige bestaan samen met haar vrijwilligers en leden. Dit was een hoogtepunt voor voorzitter Chantal Denblijden die al sedert 1987 lotgenoten met lymfeklierkanker (Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen) bij elkaar bracht. Het overlijden van onze dierbare voorzitter begin 2018 kwam dan ook hard aan.

De moeilijke start van 2018 deed gelukkig geen afbreuk aan de motivatie van de bestuursploeg en vrijwilligers. Zo wist onze patiëntenvereniging heel wat doelstellingen te verwezenlijken. 2018 was dan ook het jaar waarin wij meer inzetten op sociale media. Onze besloten facebookgroep groeide immers uit tot 130 leden die dagelijks met elkaar in contact staan.

LVV werd indertijd opgericht om lotgenoten met lymfeklierkanker met elkaar in contact te brengen maar daarnaast is het ook onze doelstelling om deze lotgenoten en hun familie te informeren over de ziekte en behandelingen. In oktober 2018 mondde een samenwerking met Janssen Cilag uit in de brochure "Leven met lymfeklierkanker".

De media pikten het voorbije jaar LVV ook op. Op die manier wisten wij over heel Vlaanderen mensen bewust te maken en te informeren over lymfeklierkanker.

Wij kunnen alleen maar hopen dat we in 2019 verder gaan op dit elan.



Luc Bosmans

Voorzitter

LVV IN DE KIJKER

Facebookpagina

De facebookpagina “Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen” werd in december 2017 opgericht omdat we het belangrijk vinden dat mensen op de hoogte zijn van ziektes zoals lymfeklierkanker. Op die manier bereiken we ook patiënten met lymfeklierkanker en hun naasten. Op deze pagina vertellen wij wie we zijn, waarvoor wij staan en wat wij willen en kunnen betekenen. Iedereen kan er onze geplande activiteiten, filmpjes, berichtjes en belangrijke info terugvinden.

Facebookgroep

Onze besloten facebookgroep “Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw” werd opgericht in september 2016. Eind 2018 bereikten wij 130 lymfeklierkankerpatiënten of hun naasten. Deze groep is enkel voor hen toegankelijk en biedt dus een veilige haven om persoonlijke ervaringen uit te wisselen. Leden moeten niet betalen waardoor LVV iedereen kan bereiken.

Leden stellen voornamelijk vragen aan elkaar over de ziekte en behandelingen. Het is vaak geruststellend als mensen weten dat ook anderen een behandeling al (succesvol) hebben doorstaan. De steun van lotgenoten is belangrijk en vaak ook geruststellend.

In de facebookgroep wordt ook wetenschappelijke informatie gedeeld. Bovendien publiceert LVV zijn eigen evenementen hier maar ook die van andere organisaties en ziekenhuizen. Zo worden lotgenoten op de hoogte gebracht van belangrijke en relevante infosessies.

De groep wordt beheerd door vrijwilligers van LVV. Dit is een duidelijke meerwaarde aangezien zij zelf patiënt en ervaringsdeskundige zijn en dus weten wat leeft bij lotgenoten en hun familie.

Twitter

Om tegemoet te komen aan een snelle en transparante manier van communicatie, zijn we in september 2017 ook gestart met Twitter via onze twitteraccount @LVV2016. Alle relevante nieuwsberichten worden hierop gepost. Eind 2018 hadden wij 32 volgers.

Website

LVV informeert zijn leden ook via de website www.lymfklierkanker.be. Op de website is informatie terug te vinden over de ziekte en behandelingen maar ook over de bestuurders en vrijwilligers van LVV. Via deze website kunnen mensen tevens betalend lidmaatschap aanvragen. In dat geval krijgen ze de nieuwsbrief automatisch opgestuurd en kunnen ze kortingen krijgen op de activiteiten van LVV.

LVV IN DE KIJKER

Trimestriële nieuwsbrief

LVV brengt driemaandelijks een nieuwsbrief uit die per e-mail naar de leden verstuurd wordt. De nieuwsbrief is ook voor iedereen toegankelijk via de website van LVV. Met de nieuwsbrief wil LVV haar leden op de hoogte houden van relevante zaken voor lymfeklierkankerpatiënten zoals nieuwe behandelingen en wetenschappelijke studies. Via de nieuwsbrief wordt men tevens op de hoogte gebracht van de activiteiten en verwezenlijkingen van LVV.

De warmste week

In 2018 registreerde LVV zich voor de eerste keer als goed doel voor “de warmste week”. De warmste week ging in 2018 in Puyenbroeck te Wachtebeke door en werd gepresenteerd door Eva De Roo, Otto-Jan Ham en Michèle Cuvelier. Voor LVV werden 2 acties geregistreerd nl. Noodplan Herstappe en Bokkepootjes for life.

Noodplan Herstappe

307 van de tot dan 308 Vlaamse gemeenten organiseerden een actie. Het Limburgse Herstappe bleef achter. Tom Waes vroeg zich af waarom en zette samen met de inwoners van Herstappe een actie op poten voor LVV aangezien één van hun inwoners gediagnosticeerd werd met Hodgkinlymfoom. Op die manier kreeg LVV zelfs een onverwachte vermelding op de VRT.

Bokkepootjes for life

Van maandag 5 november tot zondag 16 december werden zelfgemaakte bokkepootjes verkocht. Opnieuw viel onze vereniging in de prijzen.

LVV IN DE KIJKER

Interview in Het Belang van Limburg

15 september is uitgeroepen tot “Werelddag lymfoom” (lymfeklierkanker). In het kader hiervan interviewde Caroline Vandenreyt onze bestuurster en vrijwilligster Elke Stienissen voor Het Belang van Limburg. In het paginagrote artikel dat verscheen in de weekendbijlage van zaterdag 15 september vertelde zij hoe ze nog een fles champagne gekraakt had na haar diagnose van Hodgkinlymfoom aangezien dit één van de best geneesbare kankers was. Ongeveer 80 procent geneest immers van deze ziekte al bleek deze voor haar helaas al snel hardnekkiger te zijn dan verwacht.

Met dit artikel wilde LVV Limburgers bewust maken van lymfeklierkanker en hen informeren over de ziekte en hen onder de aandacht brengen dat er patiëntenorganisaties bestaan die lotgenoten met elkaar in contact brengen.



© ID/ Lieven Van Assche

Interview in Flair

Het wekelijkse magazine Flair richt zich vooral op jonge vrouwen. In de editie van 3 juli 2018 werd Elke Stienissen geïnterviewd voor de reportagereeks “Straf. Eindelijk een diagnose!”. In dit artikel vertelde ze hoe ze na een jaar van doktersbezoeken uiteindelijk de diagnose van Hodgkinlymfoom kreeg. Door dit artikel hoopte LVV dat mensen en dokters sneller de

LVV IN DE KIJKER

symptomen van de ziekte van Hodgkin zoals alcoholpijn, jeuk, hoest, nachtzweeten en onverklaarbaar gewichtsverlies zouden opmerken.

Interview in de nieuwsbrief van het Vlaams Patiëntenplatform

Binnen het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) liep er in het najaar van 2018 een proefproject om te kijken hoe patiëntenverenigingen betrokken kunnen worden bij de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen of medische hulpmiddelen die mogelijk in de toekomst op de markt zullen komen.

Farmaceutische firma's die een geneesmiddel willen ontwikkelen, vragen hierover dikwijls advies aan het FAGG. Deze adviesaanvraag gebeurt in een zeer vroeg stadium, nog vóór er klinische studies lopen of het geneesmiddel beschikbaar is. De evaluatoren van het FAGG toetsen het voorstel van de firma aan de wettelijk vereisten, om zo de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen te versnellen en vergemakkelijken.

Als in deze fase ook patiëntenverenigingen worden betrokken, kan dit bijdragen tot betere behandelingen. Wat is belangrijk voor patiënten in hun dagelijkse leven? Hoe kan het geneesmiddel best ontwikkeld worden om zo gebruiksvriendelijk mogelijk te zijn? Als farmaceutische bedrijven hiervan op de hoogte zijn, kan dit misschien helpen om geneesmiddelen op de markt te brengen die beter zijn aangepast aan de echte noden van patiënten.

Het FAGG zette daarom een proefproject op poten om de samenwerking met patiëntenverenigingen uit te rollen. De patiëntenverenigingen mochten in vijf dossiers input geven. Het FAGG handelde die dossiers eerder al af zonder de inbreng van patiëntenverenigingen, maar ze vormden goede testdossiers. Zo kon het FAGG bekijken welke aandachtspunten er vanuit patiënten naar boven komen en hoe de samenwerking best georganiseerd wordt. Het project werd begeleid door het Vlaams Patiëntenplatform (VPP).

De geselecteerde dossiers handelden over de ziekten crohn en colitis ulcerosa, mucoviscidose, diabetes (tweemaal) en lymfomen. Elke Stienissen, ondervoorzitter van Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen, nam deel aan het dossier rond lymfomen.

In de nieuwsbrief van VPP van januari 2019 verscheen haar interview dat hier integraal wordt weergegeven.

VPP: Dag Elke, kan je jezelf even voorstellen?

Elke: "In september 2015 kreeg ik de diagnose van de ziekte van Hodgkin, een vorm van lymfeklierkanker. Omdat ik als Hodgkinpatiënt zelf heel veel verschillende behandelingen onderging, verdiepte ik me hierin geleidelijk aan. Ik besloot om mijn ervaringen te delen met andere lotgenoten via de patiëntenvereniging Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen. We informeren onze leden via onze driemaandelijks nieuwsbrief en proberen vooral lotgenoten met elkaar in contact te brengen via onze besloten facebookgroep. Iedere lotgenoot is uniek en heeft andere ervaringen: dé kankerpatiënt bestaat niet. Daarom tracht ik zoveel mogelijk

LVV IN DE KIJKER

stemmen en ervaringen te laten horen door mij te engageren binnen Kom op Tegen Kanker en het VPP.”

VPP: Vond je het daarom belangrijk om ook aan dit project mee te werken?

Elke: “Als patiëntenvereniging komen wij op voor de rechten en belangen van de patiënt. Het is uiteraard belangrijk dat een patiënt ook zeggenschap krijgt over de ontwikkeling van geneesmiddelen. Hij of zij moet deze behandeling ondergaan en omgaan met de impact die dat heeft op het dagelijkse leven. Wie kan beter inschatten wat belangrijk is dan de patiënt zelf?”

VPP: Hoe verliep dit proefproject?

Elke: “We kregen de vraag om iemand vanuit de vereniging af te vaardigen die het project kon trekken. Belangrijk was dat deze persoon enige medische en Engelse kennis had aangezien de documentatie volledig in het Engels is. Ik kreeg alles toegestuurd en er vond een kennismakingsoverleg op het FAGG plaats. Daarop werd het project nog eens toegelicht en kon ik vragen stellen.

Het FAGG vroeg ons om, op vijf weken tijd, zoveel mogelijk patiënteninput te verzamelen zodat het farmaceutische bedrijf weet waar een patiënt belang aan hecht in zijn behandeling. Dit ging onder andere over de manier van toediening, de duurtijd en de veiligheid van de behandeling. Hiervoor moest het lijvige dossier samengevat worden van het Engels naar het Nederlands. Gelukkig kon ik daarbij ook rekenen op de hulp van het VPP.

Vervolgens polsten we bij onze leden wie interesse had om deel te nemen aan dit project. Zij ontvingen per e-mail een korte vragenlijst. In het korte tijdsbestek vonden we toch 9 patiënten die hieraan wilden deelnemen. Ik verzamelde alle input en lichtte die daarna toe op het FAGG.

Daar vond een uitwisseling met de evaluatoren van het FAGG plaats en kon ik ook mijn feedback over het project geven.”

VPP: Ben je tevreden over jullie deelname aan dit project? Wat zou je graag anders zien?

Elke: “Wij kunnen alleen maar toejuichen dat patiëntenverenigingen meer en meer betrokken worden bij de ontwikkeling van behandelingen. Hoe eerder wij betrokken worden, hoe beter wij de farmaceutische bedrijven tijdig van goede patiënten input kunnen voorzien. Het was zeker een interessant project, waaraan we graag deelnamen. Wel was het zoeken hoe dit praktisch best werd aangepakt. Maar dit proefproject is dan ook een leerproces. Er is nog wat werk om het proces meer af te stemmen op patiënten. Zo zou er een Nederlandstalige samenvatting moeten voorzien worden en betere afspraken moeten gemaakt worden rond de gevraagde input.”

VPP: Heb je nog tips voor patiëntenverenigingen die in de toekomst aan zo'n project willen meewerken?

Elke: “Ik raad elke patiëntenvereniging aan om mee te doen en om de stem van hun patiënten te laten tellen en doorwegen. Op het eerste gezicht lijkt het wetenschappelijke aspect de

LVV IN DE KIJKER

patiënt misschien af te schrikken, maar mijn ervaring leert me dat patiënten wel degelijk bereid zijn om hun kostbare tijd te besteden aan het invullen van vragenlijsten. Veel patiënten voelen een zekere band met andere lotgenoten en willen de strijd tegen kanker voor iedereen haalbaar en succesvol maken. De grootste fout die een patiëntenvereniging kan maken is dat het zijn eigen leden hierin zou onderschatten. Zorg er wel voor dat je het project duidelijk toelicht. Je moet de deelname aan het project heel toegankelijk maken. Hoe duidelijker dit voor jouw leden is, hoe meer input je zal krijgen.

Als ik dan toch nog een gouden tip mag geven: informeer je leden ook over welk gevolg aan hun ingevulde vragenlijsten werd gegeven. Feedback en erkenning van hun inzet is heel belangrijk en zo zorg je ervoor dat je leden hiervoor de volgende keer opnieuw tijd vrijmaken. Beschouw dit dus nooit als een evidentie.”

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

ACTIVITEITEN

LVV organiseert jaarlijks verschillende activiteiten met als doel haar lotgenoten met elkaar in contact te brengen en/of te informeren. Voor deze activiteiten kan het gelukkig altijd een beroep doen op haar vrijwilligers Ivan Lecluyse (fotografie en technische ondersteuning), Nicole Vanderbeken, Cecile Leden, Regis Lava en Luk Callewaert.

Gezonde Geest-Kracht (Brugge en Leuven)

Annick Gunst van GA voor Grace (vrijwilliger van LVV tot juli 2018) gaf de sessies over gezonde geestkracht op 5 mei in Brugge. Op 24 november deed Annick deze boeiende sessie met veel passie nog eens over.



Als mensen denken aan spieren, denken ze vaak aan hun fysieke spieren. Iedereen die sport, wordt al eens geconfronteerd met een pijnlijke kramp, maar we zijn ons er 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 spieren we beschikken.

Beelden maken

Positief gebruik: dromen, fantaseren.

ACTIVITEITEN

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) Vooral 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.

ACTIVITEITEN

De totaalzorg bij patiënten met lymfomen

Op 21 april organiseerde vrijwilligster Cecile Ledegen voor LVV een infosessie in Gent over de totaalzorg bij patiënten met lymfomen. Marijke Quaghebeur, onco-verpleegkundige bij UZ Gent gaf een boeiende en interactieve infonamiddag over de totaalzorg bij (non-)Hodgkinpatiënten. Er werd terecht besproken dat dokters op voorhand moeten inschatten of er een slechtnieuwsgesprek zal plaatsvinden zodat ze al voor psychosociale begeleiding kunnen zorgen. Iedere nieuwe patiënt zou de contactgegevens van een heel begeleidingsteam moeten hebben zoals diëtist, sociaal werker, onco-coach, trajectbegeleider, psycholoog, seksuoloog enz. Ook de huisarts moet betrokken worden door de begeleider zodat hij een aanspreekpunt heeft als zijn of haar patiënt het moeilijk heeft.



ACTIVITEITEN

Bezoek Brouwerij De Koninck

Op 30 juni organiseerde Luc Bosmans voor LVV een smaakvol brouwerijbezoek aan De Koninck. Dit was de ideale combinatie van een ontspannende en leerrijke activiteit.



©Dries Luyten

De Heer Johan De Munter, verpleegkundig consulent hematologie aan UZ Gent, onderhield de aanwezigen over “Het belang van een zorgpad in het hospitaal” en “Het bestaan en belang van een verpleegkundig uurtje”. Beide begrippen waren voor ons allen verbazend genoeg totaal onbekend. Nochtans worden volgens de spreker patiënten reeds sinds ongeveer 10 jaar in bepaalde ziekenhuizen in België begeleid door middel van een zorgpad. Het is een werkwijze die verzekert dat alle zorgverleners op een gecoördineerde manier alle zorgstappen doorlopen. Tijdens een verpleegkundig consult wordt dan meer specifiek aandacht besteed aan de lichamelijke en psycho-sociale zorgen. Het doel van het consult is het bevorderen van het zelfmanagement, zegt de heer De Munter: “We helpen de mensen op eigen benen te staan en bereiden ze idealiter voor op het einde van de zorg, wanneer ze de draad van het leven weer kunnen opnemen.”

Vanwege TAKEDA Belgium onderhield Mevr. Isabelle van der Dussen de Kestergat ons nadien over de “Weesgeneesmiddelen: van ontwikkeling tot terugbetaling”. Ook dit begrip was ons als dusdanig onbekend. Een weesziekte is een zeldzame, ernstige, levensbedreigende of chronisch invaliderende aandoening die de kwaliteit van het leven ernstig aantast. Zeldzaam impacteert in België toch zo'n 60 à 80.000 personen!!! Het betreft bovendien zo'n kleine 8.000 gekende zeldzame ziekten, waarvoor in 95% van de gevallen nog geen geneesmiddel beschikbaar is!!! 10 Bovendien hebben deze aandoeningen niet alleen invloed op de patiënt, maar tevens op zijn/haar hele directe omgeving, de zorgverleners en de samenleving in haar geheel. Het ontwikkelen van daarvoor bestemde geneesmiddelen (= weesgeneesmiddelen) is daarom een erg belangrijke, maar tevens zeer moeilijke, intensieve, tijdrovende (in de meeste gevallen meer dan 10 jaar) en kostelijke onderneming. De spreker beklemtoonde aan het einde van haar betoog het extreme belang van patiëntenorganisaties om op een gestructureerde wijze geïmplementeerd te worden in tal van klinische studies.

ACTIVITEITEN

Angst voor herval

Op 15 september organiseerde Stefanie Vanthuyne voor LVV samen met AZ Delta de informatiesessie “Angst voor herval” in Roeselare. Mevrouw Delphine Verbrugghe, psychologe op de dienst hematologie in AZ Delta gaf een boeiende voordracht waar ook heel wat ruimte was voor eigen inbreng. Minstens 70% van de patiënten en hun familie worstelen met angst voor herval. Wat mensen aan de buitenkant laten zien aan anderen, komt niet altijd overeen met hoe ze zich aan de binnenkant voelen. Vaak stuiten mensen op onbegrip van hun omgeving omdat die er net vanuit gaat dat alles met de patiënt toch weer goed zou moeten gaan. Vaak durven mensen dus ook niet te zeggen hoe ze zich echt voelen vanwege dit onbegrip of om hun naasten te sparen. Een gebeurtenis leidt altijd tot een gedachte, waarmee gevoelens gekoppeld gaan die resulteren in een bepaald gedrag. We staan er echter niet bij stil dat ons brein eigenlijk heel wat denkfouten maakt, waardoor we vaak negatiever en angstiger denken dan nodig. Ons bewust worden van deze denkfouten is belangrijk om te kunnen bijsturen waar nodig zodat ons gedrag hier niet onder lijdt. Angst is een nuttige emotie die ons waarschuwt voor bedreigingen en zorgt er normaal voor dat we deze bedreigingen kunnen vermijden. Angst is echter niet langer nuttig als ze overheerst, ons dagelijks leven beïnvloedt, onze slaap verstoort, post-traumatische stress enz veroorzaakt. Praten met een arts, familie, vrienden, lotgenoten die het ook meemaakten en andere professionelen (psycholoog, psychiater) kan heel veel mensen helpen. Ook verstrooiing zoeken, mindfulness of relaxatie kunnen heel nuttig zijn om deze angst onder controle te houden.



ACTIVITEITEN

Symposium UZA

Op 20 oktober 2018 organiseerde LVV haar jaarlijks symposium dat plaats vond in de gebouwen van de universiteit Antwerpen.



Op het symposium werden verschillende uiteenzettingen gegeven door dokters van het UZA. Zo werd de eerste sessie gewijd aan de nieuwe behandelingen voor het Hodgkinlymfoom. De tweede sessie ging over de twee meest voorkomende non-Hodgkinlymfomen nl. het diffuus grootcellig B-cel lymfoom en het folliculair lymfoom en over de behandeling met immunotherapie.

Na de koffiepauze was er Erwin Lauwers van Kom Op Tegen Kanker, die het belang kwam benadrukken van patiëntenparticipatie. 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.

Op het einde van het symposium werd de nieuwe brochure “Leven met Lymfeklierkanker” voorgesteld. Deze infobrochure ontstond uit een samenwerking met Janssen Cilag.

ACTIVITEITEN



Eetfestijn/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.

VRIJWILLIGERS

Dankjeweldoener

Op 21 januari 2018 organiseerde Kom op tegen Kanker de dankdag 'Dankjeweldoener' in Antwerpen. Onze vrijwilligers Joseph Cornelis, Vera De Vleeschauwer en Nicole Vanderbeken werden ook in de bloemetjes gezet en kregen een gouden krab voor hun vrijwillige inzet voor kankerpatiënten gedurende 5 jaar. Wij zijn Jos, Vera en Nicole iedere dag dankbaar voor hun inzet!



Nieuwe vrijwilliger

Omdat LVV gestaag groeit, heeft het altijd nood aan nieuwe vrijwilligers. In het najaar van 2018 verwelkomde LVV Els Bogaert opnieuw. Els is dan ook een oude bekende aangezien ze in een vorig leven onze vereniging al hielp. Zij was onder meer betrokken bij de geslaagde organisatie van het symposium en zal in de toekomst ook verder mee helpen.



ORGANISATIE EN BELEID

In memoriam (14/01/1952 – 08/02/2018)

Onze voorzitter Chantal Denblijden is op 8 februari op 66-jarige leeftijd overleden. Deze straffe madam verdient meer dan wij in zinnen kunnen uitdrukken. Maar wij doen toch een nederige poging.

Chantal is de grote bezieler van de Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen en was meer dan 30 jaar de grote steun en toeverlaat voor alle Hodgkin en non-Hodgkinlotgenoten. Als jonge mama en zelf Hodgkin-patiënte ondervond Chantal dat er in juli 1985 weinig of geen aandacht



was voor de problemen waarmee kankerpatiënten geconfronteerd werden na de behandeling.

Op 17 oktober 1986 besloot ze dan ook om het heft in eigen handen te nemen en een lotgenotenvereniging voor Hodgkin- en non-Hodgkinpatiënten op te richten. Met de Zelfhulpgroep Hodgkin bood ze hulp en steun aan (ex-)patiënten en hun nabije omgeving.

Chantal is ook de grondlegster van de nieuwsbrief. In 1987 besliste ze al om een driemaandelijks tijdschriftje in het leven te roepen, bij veel lotgenoten nog gekend als "Taboetje". Een jaar later organiseerde ze ook een eerste succesvolle nationale dag voor

Hodgkin- en non-Hodgkinpatiënten. Het startschot was gegeven.

Door haar sterke gedrevenheid en grenzeloos engagement groeide de vereniging al gauw verder uit over Vlaanderen en in 2016 werd hieruit de vzw Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen opgericht zoals ze vandaag bestaat. Op 14 oktober 2017 werd Chantal op het jaarlijkse symposium van LVV in Brugge nog in de bloemetjes gezet voor haar 30-jarige inzet voor (non-)Hodgkinpatiënten. Dat was bovendien ook heel symbolisch omdat ze daar haar levenswerk was begonnen. Helaas voerde ze toen weer een dubbele strijd: ééntje voor haar vereniging en helaas weer ééntje tegen kanker. Zoals steeds was ze heel strijdvaardig en bleef ze de voortrekker van de Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen. Helaas heeft ze ditmaal de strijd verloren maar haar nalatenschap zal verder blijven bestaan. Samen met onze vrijwilligers zetten we haar levenswerk verder. Wij missen deze sterke dame enorm maar dragen haar altijd in ons hart. Rust zacht, lieve Chantal.

ORGANISATIE EN BELEID

Samenstelling Raad van Bestuur

Bosmans Luc	Voorzitter
Stienissen Elke	Ondervoorzitter
Vanthuyne Stefanie	Secretaris
Van Loo Greet	Penningmeester
Cornelis Jos	Bestuurder
Lecluyse Ivan	Bestuurder

Leden Algemene Vergadering

Zes bestuurders

Callewaert Luk	Lid AV
Lava Regis	Lid AV
Ledegen Cecile	Lid AV
Vanderbeken Nicole	Lid AV

Overige vrijwilligers

Bogaert Els

De Vleesschauwer Vera

GDPR

Op 25 mei 2018 trad de Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR) in voege in de Europese Unie. Deze verordening gaat over het beheer en de beveiliging van persoonlijke gegevens van Europese burgers. Als vereniging moet men voortaan kunnen aantonen welke persoonsgegevens men verzamelt, hoe men deze data gebruikt en hoe men ze beveiligt. Daarom werd het privacybeleid van LVV verder uitgewerkt en transparant op onze website geplaatst.

SAMENWERKINGEN

Brochure “Leven met lymfeklierkanker”

LVV heeft samen met Janssen Cilag 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.

Lidmaatschappen

LVV is lid van Kom Op Tegen Kanker, Stichting tegen kanker, Belgian Hematology Society, Lymphoma Coalition, RaDiOrg, en het Vlaams Patiëntenplatform.

Kom Op Tegen Kanker en Stichting tegen kanker

LVV is een patiëntenorganisatie voor personen met lymfeklierkanker en is daarom aangesloten bij Kom Op Tegen Kanker en Stichting tegen Kanker. In 2018 heeft Kom Op Tegen Kanker een werkgroep samengesteld waarbij Elke Stienissen als patiëntenexperte mee nagedacht heeft over de ondersteuning van kankerpatiënten in de leeftijdscategorie 35-50 jaar.

Belgian Hematology Society (BHS)

BHS is een wetenschappelijke organisatie die bestaat uit meer dan 500 leden en meer bepaald uit internisten, biologen, verplegers en andere wetenschappers die geïnteresseerd zijn in hematologie.

Luc Bosmans is hier voorzitter van het patiëntencomité dat binnen BHS opgericht werd.

Lymphoma Coalition

De Lymphoma Coalition is een globaal netwerk van patiëntenorganisaties die zich richten op lymfeklierkanker. Dit biedt aan LVV de mogelijkheid om in contact te staan met patiëntenorganisaties over heel de wereld. Bovendien krijgt LVV op die manier informatie over de ziekte en behandelingen op Europees niveau.

SAMENWERKINGEN

RaDiOrg

LVV is lid van RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor personen met een zeldzame ziekte zoals Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen.

Vlaams Patiëntenplatform (VPP)

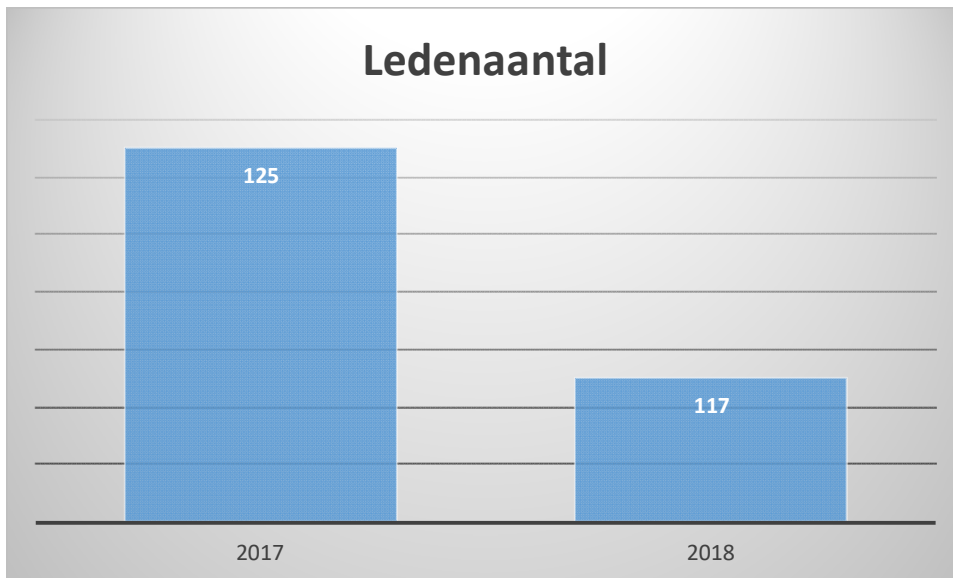
Het VPP wil patiëntenorganisaties samenbrengen en de noden en knelpunten van patiënten in kaart brengen en helpen oplossen. Om die reden is LVV ook lid van VPP. In 2018 heeft Elke Stienissen zo kunnen meedoen aan een pilootproject van het FAGG hetgeen hierboven al werd uiteengezet.

Samenwerkingsovereenkomsten

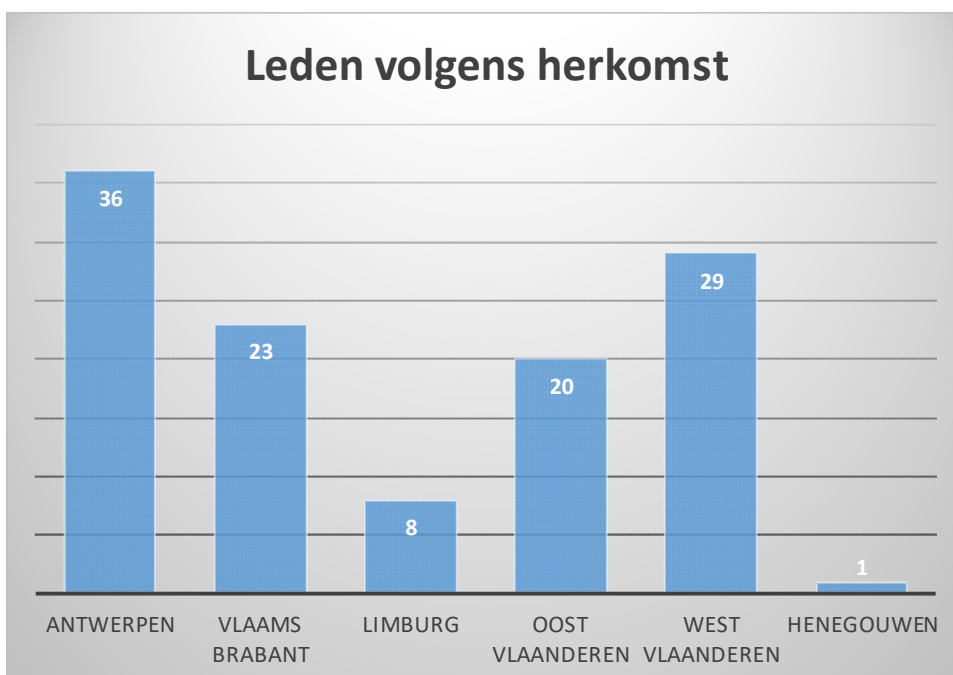
LVV heeft al 2 samenwerkingsovereenkomsten met ziekenhuizen afgesloten en heeft in 2018 contacten gelegd met andere ziekenhuizen. De bedoeling is om deze contacten in 2019 verder te onderhouden in de hoop tot een samenwerkingsovereenkomst te komen. Op die manier wil LVV dat ziekenhuizen zelf patiënten op het moment van hun diagnose informeren over het bestaan van patiëntenorganisaties zoals LVV.

KERNCIJFERS

Betalend ledenaantal

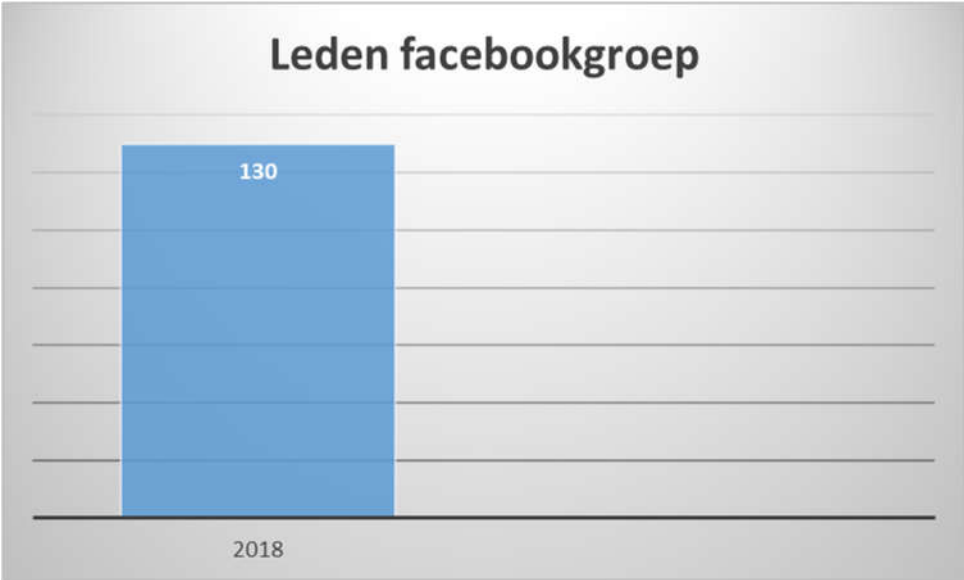


Herkomst betalende leden



KERNCIJFERS

Leden facebookgroep

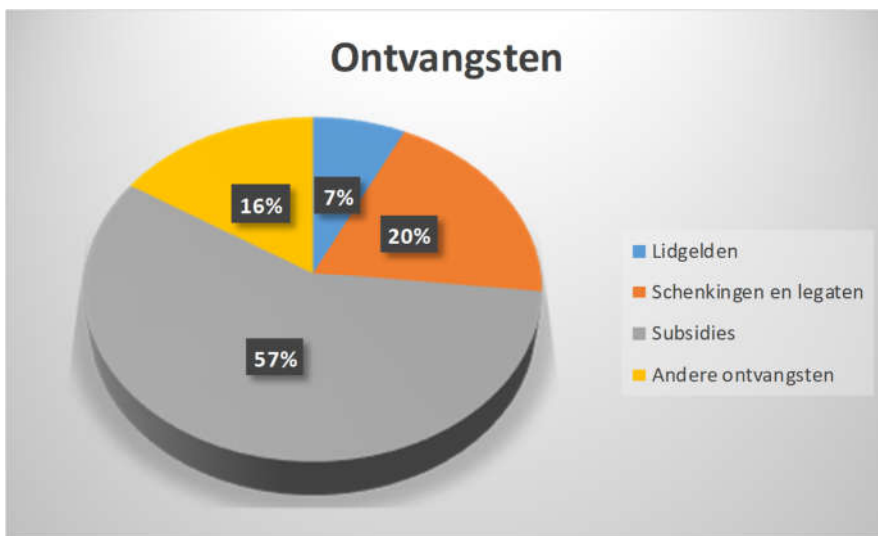


KERNCIJFERS

Financieel

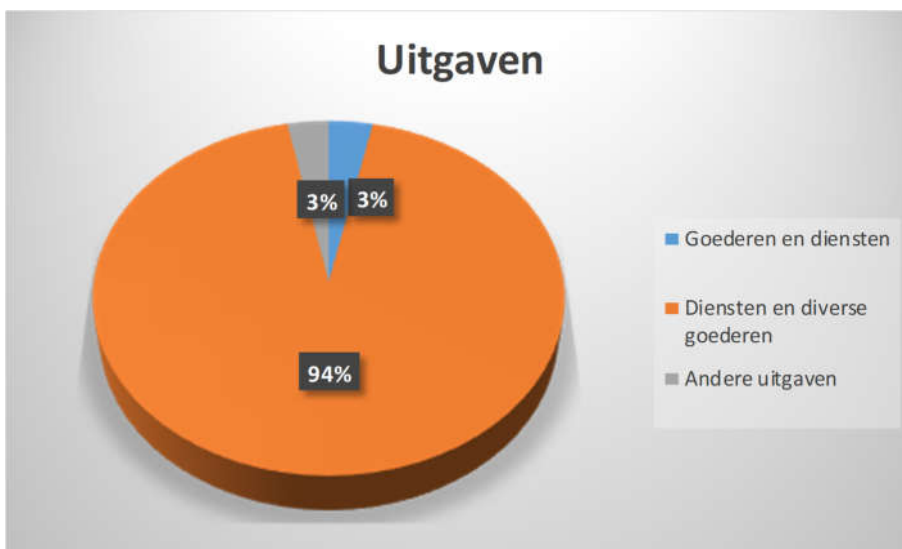
Samenstelling van de ontvangsten

De ontvangsten bestaan voor het grootste gedeelte uit subsidies en daalden in 2018 met ongeveer 50% tegenover 2017 doordat er in 2017 aanzienlijk hogere ontvangsten werden ontvangen in het kader van het 30-jarig jubileumjaar onder andere voor de financiering van de pop-up wand en de interviews.



Samenstelling van de uitgaven

De uitgaven volgen de evolutie van de ontvangsten en daalden eveneens met ongeveer 40% tegenover 2017 door het wegvallen van de eenmalige kosten van het 30-jarig jubileumjaar.



KERNCIJFERS

Structuur resultaatrekening

RESULTAATREKENING	2017	2018
ONTVANGSTEN	100,00%	100,00%
Lidgelden	3,72%	7,19%
Schenken en legaten	43,54%	19,56%
Subsidies	30,35%	57,30%
Andere ontvangsten	22,39%	15,94%
UITGAVEN	-85,72%	-105,09%
Goederen en diensten	-17,86%	-3,47%
Diensten en diverse goederen	-63,41%	-98,36%
Andere uitgaven	-4,45%	-3,26%
RESULTAAT VAN HET BOEKJAAR	14,28 €	-5,09 €