



vzw Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen



Lotgenotengroep hodgkin- en non-hodgkinlymfomen

Ondernemingsnummer: 0656.940.121

Info.lymfklierkanker@gmail.com

www.lymfklierkanker.be

Jaarverslag 2019

Lymfklierkanker
Vereniging Vlaanderen

VZW

INHOUD

VOORWOORD	3
LVV IN DE KIJKER	4
Facebookpagina	4
Facebookgroep	4
Twitter	5
Instagram	5
Website	6
Linkedin	7
Nieuwsbrief	7
De warmste week	7
ACTIVITEITEN	8
Switch to hope	8
Bowling-pasta-strike	9
Communicatie met de ongeneeslijke patiënt en omgeving	9
Symposium BHS Patient network	10
Weekend Spa - Nivezé	11
Jaarlijks symposium	12
Eetfestijn / Sinterklaasfeest	13
ORGANISATIE EN BELEID	14
Samenstelling Raad van Bestuur	14
Leden Algemene Vergadering	14
Overige vrijwilligers	14

SAMENWERKINGEN	15
Jongerenwerking	15
Lidmaatschappen	15
Samenwerkingsovereenkomsten	16
KERNCIJFERS	17
Aantal leden	17
Leden facebookgroep	17
Financieel	18
Samenstelling van de ontvangsten	18
Samenstelling van de uitgaven	19
Structuur resultaatrekening	20

VOORWOORD

2019 was een jaar waar vernieuwing centraal stond. Begin mei lanceerde we met trots onze vernieuwde website zodat we iedereen nog beter konden informeren over lymfeklierkanker, de behandelingen en nazorg van onze lotgenoten.

Op 7 november volgde ik ook Luc Bosmans op als voorzitter en moesten we helaas ook afscheid nemen van Jos Cornelis en zijn vrouw Nicole Verbeken als vrijwilligers nadat ze zich meer dan 7 jaar hadden ingezet voor LVV. Met onze nieuwe bestuursploeg en de overige vrijwilligers zijn we echter vastbesloten om de werking van LVV verder uit te breiden en te optimaliseren zodat dit ten goede komt van alle lotgenoten met lymfeklierkanker.

Het voorbije jaar zetten we ook in op een nauwere samenwerking met andere lotgenotenverenigingen zoals Wildgroei (regio Limburg) en Flaya (voor jongvolwassenen) en werd er voor het eerst een symposium georganiseerd samen met Belgian Hematology Society (BHS).

Wij zullen er dan ook alles aan doen om in 2020 onze vernieuwing en samenwerkingsverbanden verder uit te breiden.



Elke Stienissen
Voorzitter

LVV IN DE KIJKER

Facebookpagina

De openbare facebookpagina "Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen" is voor iedereen toegankelijk en op die manier hopen we dat iedereen de weg naar onze patiëntenorganisatie vindt. Iedereen kan er onze geplande activiteiten, filmpjes, berichtjes en belangrijke info terugvinden.

Eind 2019 had deze pagina 109 vind-ik-leuks.

Facebookgroep

Onze besloten facebookgroep "Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw" werd opgericht in september 2016. Eind 2018 bereikten wij 130 lymfeklierkankerpatiënten en/of hun naasten. Eind 2019 is deze doelgroep uitgebreid naar 174 leden. De stijging is onder meer te danken aan betere naambekendheid en een informele samenwerking met Flaya, een organisatie die zich richt op jongvolwassenen (18-39 jaar) die kanker hebben of gehad hebben. De facebookgroep is enkel toegankelijk voor lotgenoten en/of hun naasten en biedt dus een veilige haven om persoonlijke ervaringen uit te wisselen. Deze facebookleden moeten geen lidgeld 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 alsook oproepen voor (markt-)onderzoeken. 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.

LVV IN DE KIJKER

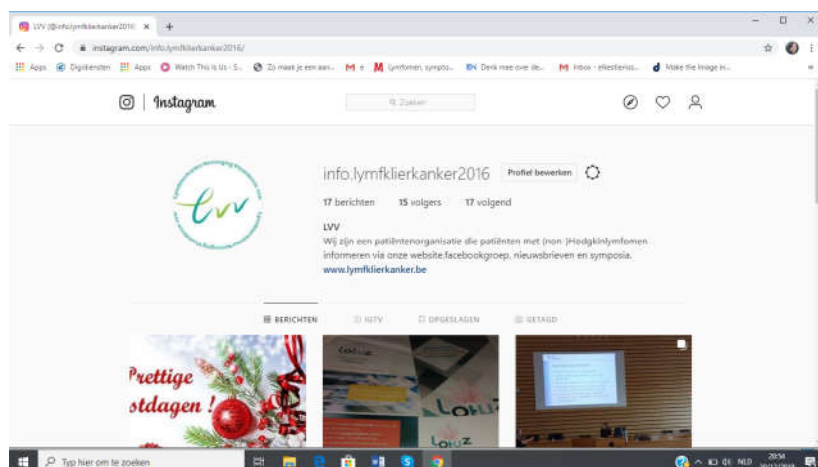
Twitter

Om tegemoet te komen aan een snelle en transparante manier van communicatie, hebben we ook een twitteraccount @LVV2016. Alle relevante nieuwsberichten worden hierop gepost. Eind 2019 hadden wij 44 volgers.



Instagram

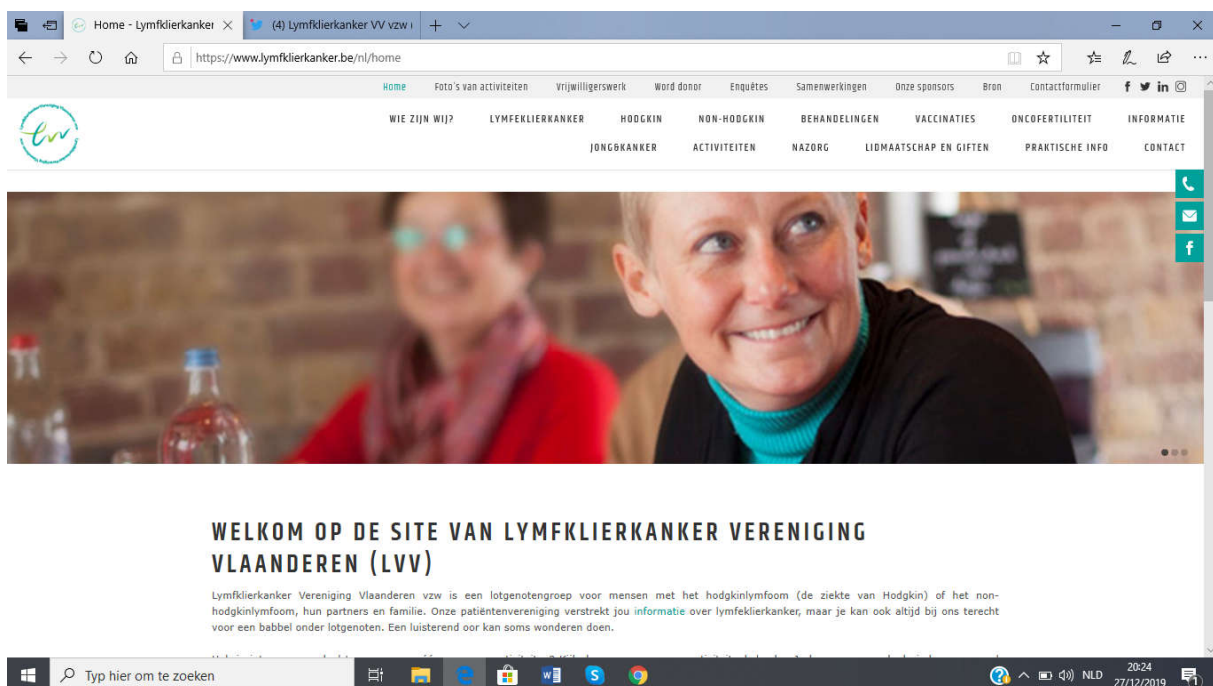
In 2019 creëerde LVV ook een instagramaccount 'info.lymfklierkanker2016' en sloten we 2019 af met 15 volgers.



LVV IN DE KIJKER

Website

LVV informeert haar leden ook via de website www.lymfklierkanker.be. Begin mei 2019 werd deze website in een volledig nieuw jasje gestoken. De website is niet alleen gebruiksvriendelijker maar bevat informatie over de ziekte en behandelingen en heeft ook rubrieken over oncofertiliteit, vaccinaties en nazorg. Bovendien worden onze activiteiten op deze website bekend gemaakt. Lotgenoten die nood hebben aan contact kunnen hier ook de verschillende beschikbare kanalen terugvinden. Wij houden ook een rubriek bij met handige tips van lotgenoten.

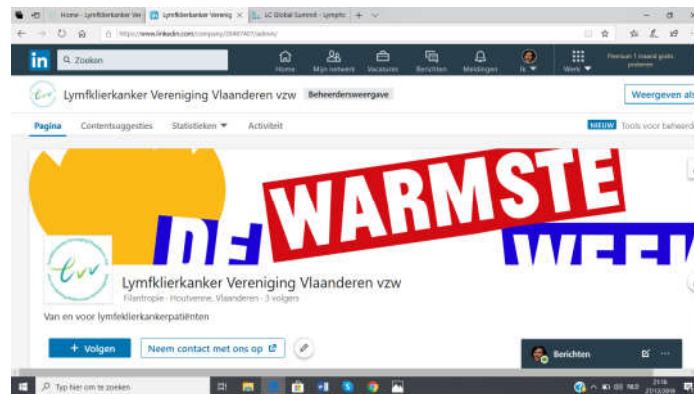


The screenshot shows the homepage of the website for Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (LVV). The browser address bar shows the URL <https://www.lymfklierkanker.be/nl/home>. The website features a navigation menu with the following items: Home, Foto's van activiteiten, Vrijwilligerswerk, Word door, Enquêtes, Samenwerkingen, Onze sponsors, Bron, and Contactformulier. Below the navigation menu is a horizontal menu with the following categories: WIE ZIJN WIJ?, LYMFKLIERKANKER, HOOGKIN, NON-HOOGKIN, BEHANDELINGEN, VACCINATIES, ONCOFERTILITEIT, INFORMATIE, JONGEKANKER, ACTIVITEITEN, NAZORG, LIDMAATSCHAP EN GIFTEN, PRAKTISCHE INFO, and CONTACT. The main content area features a large photograph of two smiling women. Below the photograph, the text reads: **WELKOM OP DE SITE VAN LYMFKLIERKANKER VERENIGING VLAANDEREN (LVV)**. Below this, a short paragraph states: "Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw is een lotgenotengroep voor mensen met het hodgkinlymfoom (de ziekte van Hodgkin) of het non-hodgkinlymfoom, hun partners en familie. Onze patiëntenvereniging verstrekt jou informatie over lymfklierkanker, maar je kan ook altijd bij ons terecht voor een babbel onder lotgenoten. Een luisterend oor kan soms wonderen doen." The Windows taskbar at the bottom shows the search bar with the text "Typ hier om te zoeken", the system tray with the date and time "20:24 27/12/2019", and the language "NLD".

LVV IN DE KIJKER

LinkedIn

In 2019 creëerde LVV ook een LinkedIn-pagina.



Nieuwsbrief

LVV brengt in principe driemaandelijks een nieuwsbrief uit die per e-mail naar de leden verstuurd wordt. Door ziekte van een aantal vrijwilligers werd in 2019 echter maar 3 in plaats van 4 keer een nieuwsbrief uitgebracht. De laatste nieuwsbrief werd bovendien gelanceerd op 15 september, World Lymphoma Awareness Day (#WLAD) en bevatte 20 pagina's hetgeen veel meer is dan normaal. De nieuwsbrief is ook voor iedereen toegankelijk via de website van LVV. Van zodra er een nieuwe nieuwsbrief wordt uitgebracht, wordt de vorige nieuwsbrief op onze website gepubliceerd.

Met de nieuwsbrief wil LVV haar leden op de hoogte houden van relevante informatie voor lymfeklierkankerpatiënten zoals nieuwe behandelingen, financiële en sociale ondersteuning en wetenschappelijke studies. Via de nieuwsbrief wordt men tevens op de hoogte gebracht van de activiteiten en verwezenlijkingen van LVV.

De warmste week

In 2019 registreerde LVV zich voor de tweede keer als goed doel voor "de warmste week". De warmste week ging in 2019 in Kortrijk door en werd gepresenteerd door Eva De Roo, Joris Brys en Fien Germijns.

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.

Switch to hope

Deze activiteit vond op 3 februari plaats te Brussel in het prachtige Flageygebouw op initiatief van Bristol-Myers-Squibb, maar de volledige opzet en uitwerking gebeurde door een aantal lotgenotengroepen waaronder LVV. De datum werd bewust gekozen, daar 4 februari Wereld Kankerdag is.

Zoals de titel van 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.



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.

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.



steeds waar. Een goede communicator kan zijn gevoel benoemen.

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

ACTIVITEITEN

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.

Symposium BHS patient network

Na vele vruchteloze pogingen in het verleden, werd er eindelijk een werkgroep opgericht tussen BHS (Belgian Hematology Society) en diverse patiëntenverenigingen. In juni 2018 werd het samenwerkingsprotocol goedgekeurd en werd onze voorzitter benoemd als voorzitter van het patiëntencomité.

Bedoeling van dit eerste gezamenlijk officieel project was dit comité aan de buitenwereld bekend te maken en te evalueren of er nood aan en belangstelling voor bestond.

De gehele tweede verdieping van het PULLMAN Hotel werd daarvoor op 25 mei gereserveerd, voor 2 plenaire sessies met simultane vertaling, met daartussen 6 parallelle voordrachten, waarvan ook enkele met simultane vertaling.

Er waren in totaal iets meer dan 210 deelnemers (145 Nederlandstalige en 50 Franstalige, + 15-tal afgevaardigden vanwege de farmaceutische industrie).



ACTIVITEITEN

Weekend Spa - Nivezé

Dit weekend ging door van 21 tot en met 23 juni. Op vrijdagmiddag 21 juni kwam elkeen toegestroomd na toch een paar hindernissen op de weg naar Nivezé. Het traject van 2 uur werd voor sommigen bijna 4 uur door verschillende wegenwerken, maar dit kon de pret niet drukken. Allen waren blij er samen te zijn.



Het eerste avondmaal verliep rustig en er werd bijgepraat. Die vrijdagavond gingen we naar het casino in Spa. Aangezien dit niet wordt gelezen door de fiscus, kan ik vermelden dat er toch wel geluksvogels onder ons waren. Ook de activiteit aan de pokertafels lieten een indruk.

Op zaterdagmorgen was er een vrije voormiddag en genoten de meesten van een goede wandeling

in het mooie park van het domein van Nivezé. Na het middageten was er een mooie uitstap naar het meer vlakbij waar er werd genoten van een terrasje.

Na het avondeten bereidden Luc en Cédric zich voor op het wereldkampioenschap biljarten. Het werd een geanimeerde avond op het terras van de cafetaria met verhalen, waarbij we letterlijk de cafetaria hebben afgesloten toen het sluitingsuur daar was.

Dr. De Vleeschauwer heeft iedereen op zondagmorgen een goed uur onderhouden over items die van belang zijn bij een levenseinde. Zij bracht dit op een speelse, maar directe en open manier aan, waarbij iedereen zelf meer dan behoorlijk zijn inbreng kon leveren.

Het weekend werd afgesloten met een lunchmaaltijd.

ACTIVITEITEN

Jaarlijks symposium

Op 26 oktober 2019 organiseerde LVV haar jaarlijks symposium in samenwerking met UZ Leuven. Deze keer vond het symposium plaats in het Provinciehuis van Leuven en waren er 86 inschrijvingen.



Voor het eerst voorzag LVV twee aparte zalen waar simultaan twee sessies gegeven werden. Deelnemers konden dus op voorhand kiezen welke sessie ze wenste bij te wonen. Hodgkinpatiënten konden zo de sessie over hodgkinlymfomen bijwonen terwijl de geïnteresseerden in non-hodgkinlymfomen hun eigen boeiende sessie hadden. De sportievelingen konden daarna kiezen voor de sessie 'Belang van bewegen bij kanker' terwijl de anderen meer kwamen te weten over 'Voeding tijdens en na de behandeling'. Tijdens de pauze was een broodjeslunch voorzien en een muzikaal intermezzo van Marjolein (deelnemer van Belgium's got talent 2016),

Na de pauze was en nog de keuze tussen de sessies 'Hoe leef je verder met kanker' en 'Werkhervatting na kanker'. De dag werd afgesloten door een ingrijpende getuigenis van Leander Verdievel, bedenken van Gevoel voor tumor.

ACTIVITEITEN

Eetfestijn/Sinterklaasfeest

Naar jaarlijkse goede gewoonte sloten wij onze activiteitenkalender van 2019 af met het sinterklaasfeest. Op 7 december smulden de aanwezigen van een lekkere maaltijd bij "Puur Luc" in Ertvelde en genoten 19 lotgenoten opnieuw met volle teugen van Dany's guitar sound.



ORGANISATIE EN BELEID

Samenstelling Raad van Bestuur

Bosmans Luc	Voorzitter (tot en met 6 november 2019)
Stienissen Elke	Ondervoorzitter (voorzitter vanaf 07/11)
Vanthuyne Stefanie	Secretaris/ contactpersoon West-Vlaanderen
Van Loo Greet	Penningmeester
Cornelis Jos	Bestuurder (tot en met 31 oktober)
Lecluyse Ivan	Bestuurder

Leden Algemene Vergadering

Bestuurders +

Callewaert Luk	Lid AV
Lava Regis	Lid AV
Ledegen Cecile	Lid AV / contactpersoon Oost-Vlaanderen
Vanderbeken Nicole	Lid AV (tot en met 31 oktober)

Overige vrijwilligers

Bogaert Els	contactpersoon Antwerpen
De Vleeschauwer Vera	

SAMENWERKINGEN

Jongerenwerking

In 2019 heeft LVV gesprekken aangeknoopt met Flaya, een lotgenotenvereniging voor jongvolwassenen met kanker tussen 18 en 39 jaar oud en dit leidde ertoe dat verschillende Flaya-leden hun weg gevonden hebben naar onze lotgenotenvereniging. Ook LVV verwijst jongvolwassenen door naar Flaya.

Lidmaatschappen

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

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. Voorzitster Elke Stienissen maakt nu ook deel uit van een adviescommissie van Kom op tegen Kanker.

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 voorzitter van het patiëntencomité dat binnen BHS opgericht werd en heeft in die hoedanigheid mee het symposium op 25 mei mee georganiseerd.

Lymphoma Coalition

De Lymphoma Coalition is een globaal netwerk van patiëntenorganisaties dat zich richt 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. In 2019 heeft LVV zo een handleiding over cutaan lymfoom ter beschikking gekregen en kunnen publiceren op haar website. Voormalig voorzitter Luc Bosmans heeft het jaarlijks congres in Barcelona bijgewoond van 2 tot 3 oktober.

Op deze 16^e editie waren 41 leden uit 33 verschillende landen aanwezig, samen met 13 farmaceutische partners. Tijdens deze editie kwamen o.a. klinische studies en oudere patiënten, activiteiten en verschillende interessante onderwerpen over nieuwe behandelingen aan bod.

SAMENWERKINGEN

RaDiOrg

LVV is lid van RaDiOrg, de Belgische koepelvereniging voor personen met een zeldzame ziekte zoals Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen. Op 2 februari 2019 woonde Cecile Ledegen de algemene vergadering bij.

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 2019 heeft Elke Stienissen zo verder kunnen meedoen aan een pilootproject van het FAGG om te bekijken of patiënten eerder betrokken kunnen worden bij de goedkeuring van een bepaalde behandeling.

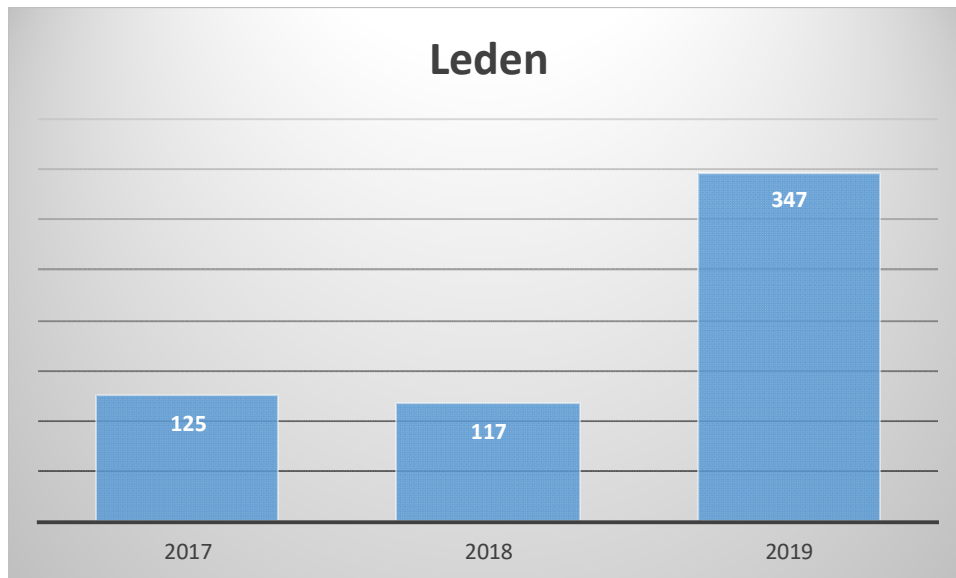
Samenwerkingsovereenkomsten

LVV heeft al 2 samenwerkingsovereenkomsten met ziekenhuizen afgesloten en had in 2018 contacten gelegd met andere ziekenhuizen. De bedoeling was om deze contacten in 2019 verder te onderhouden in de hoop tot een samenwerkingsovereenkomst te komen. In 2019 zijn er echter geen nieuwe samenwerkingsovereenkomsten met ziekenhuizen afgesloten. Dit blijft in 2020 een aandachtspunt. De brochure 'Leven met lymfeklierkanker' wordt echter wel verspreid in de ziekenhuizen met uitzondering van Jules Bordet, Erasmus, AZ Aalst en AZ Damiaan.

KERNCIJFERS

Aantal leden

In 2019 werden alle leden meegeteld dus ook de niet-betalende leden en de facebookleden. In 2017 en 2018 werden enkel de betalende leden meegerekend.



Leden facebookgroep



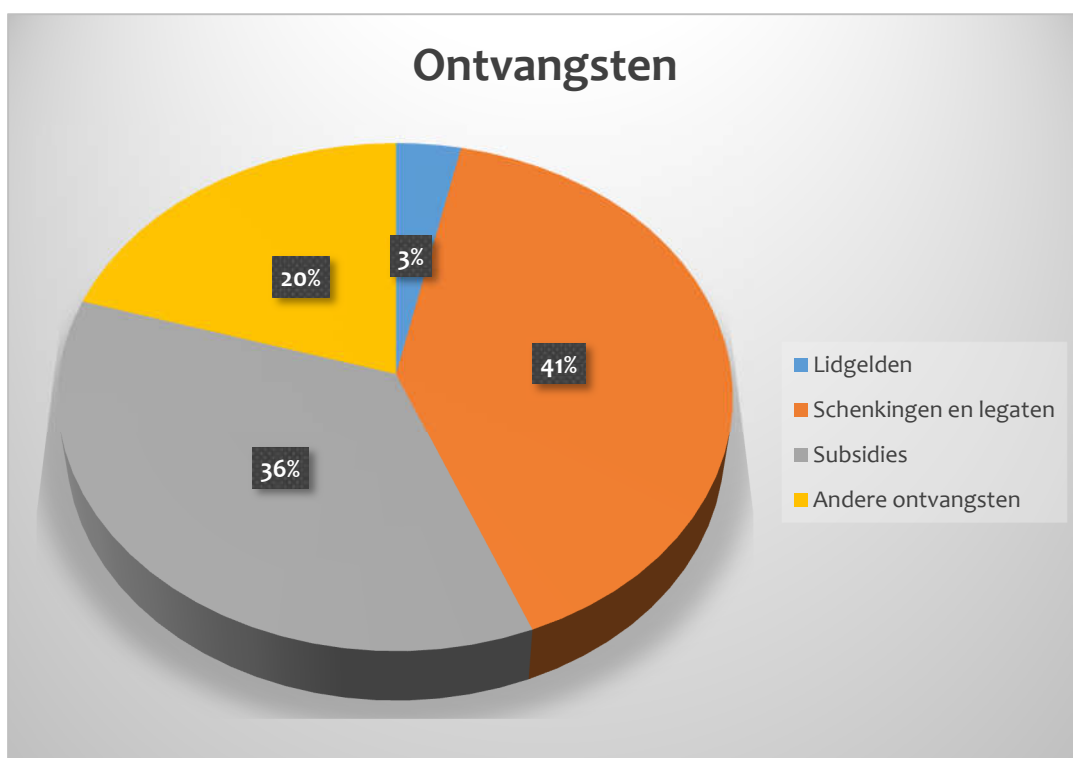
KERNCIJFERS

LVV is een vereniging zonder winstoogmerk en keurt dus jaarlijks haar begroting en jaarrekening goed.

Financieel

Samenstelling van de ontvangsten

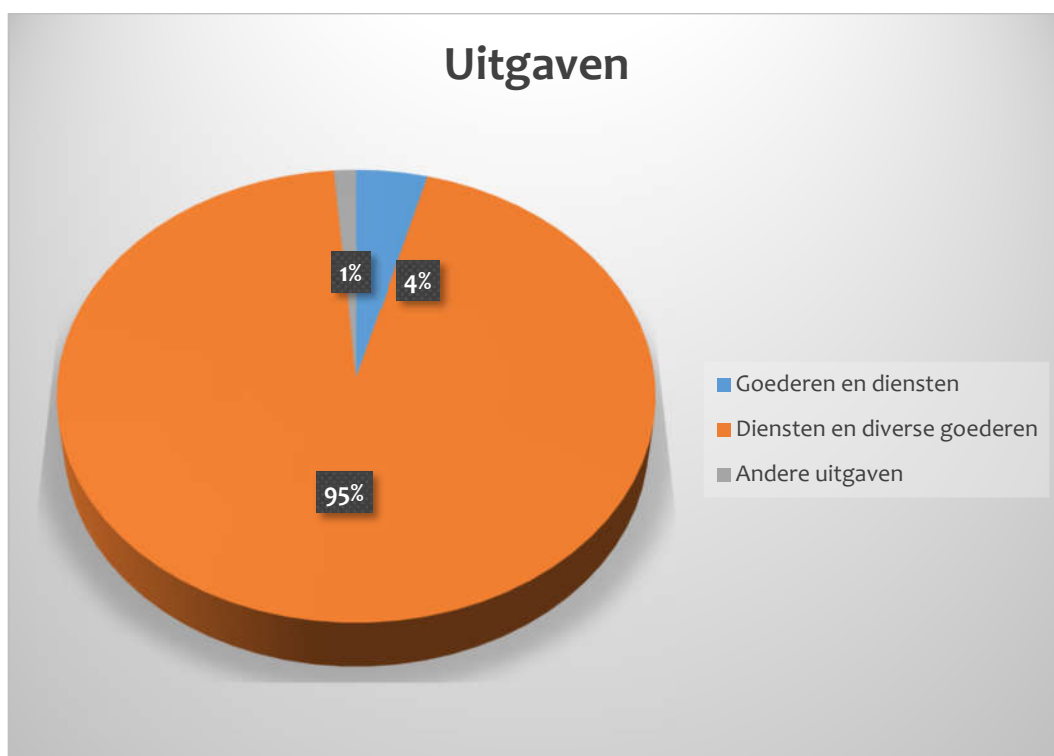
In totaliteit stegen de ontvangsten met 82% tegenover 2018. In tegenstelling tot vorig boekjaar maken schenkingen en legaten het grootste aandeel van de ontvangsten uit (41%) en stegen door een grotere tussenkomst vanwege de pharmacie-bedrijven voor de organisatie van onze activiteiten. De subsidies kregen hierdoor een aandeel van 36%. De andere ontvangsten met een aandeel van 20% vloeien voort uit de vergoedingen vanwege de pharmacie-bedrijven die verkregen werden voor de deelname aan marktonderzoeken, adviesraden, enquêtes en panelgesprekken.



KERNCIJFERS

Samenstelling van de uitgaven

De uitgaven volgen de evolutie van de ontvangsten en stegen eveneens met ongeveer 26% tegenover 2018 door de hogere kosten in de uitbouw van een nieuwe website.



KERNCIJFERS

Structuur resultaatrekening

RESULTAATREKENING	2018	2019
ONTVANGSTEN	100,00%	100,00%
Lidgelden	7,19%	3,38%
Schenken en legaten	19,56%	40,58%
Subsidies	57,30%	35,81%
Andere ontvangsten	15,94%	20,22%
UITGAVEN	-105,09%	-72,64%
Goederen en diensten	-3,47%	-3,03%
Diensten en diverse goederen	-98,36%	-68,68%
Andere uitgaven	-3,26%	-0,93%
RESULTAAT VAN HET BOEKJAAR	-5,09 €	27,36 €

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw is aangesloten bij Kom op tegen Kanker, Stichting tegen kanker, Belgian Hematology Society, Lymphoma Coalition, RaDiOrg, en het Vlaams Patiëntenplatform
Maatschappelijke zetel: Stekkestraat 70, 2235 Houtvenne
RPR Ondernemingsrechtbank Antwerpen – afdeling Turnhout
Rekeningnummer BE72 7765 9212 8416 BIC: GKCCBEBB