



Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw



Lotgenotengroep

Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen

www.lymfklierkanker.be

fppt.com

Wie zijn wij?

- De vzw Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen is een lotgenotengroep (patiëntenorganisatie) voor personen met een Hodgkin- of non-Hodgkinlymfoom **en** hun naasten.
- Ontstaan in West-Vlaanderen in 1987 en in 2016 omgevormd tot vzw
- Oprichtster: Chantal Denblijden



Huidig team

- 6 bestuurders-vrijwilligers
- 4 vrijwilligers



Missie

- Ondersteuning van lymfeklierkankerpatiënten en hun familie door o.a.:
 - Het informeren van mensen over de ziekte, de behandeling, de nevenwerkingen zoals chemotherapie, immunotherapie, bestraling en stamceltransplantatie, alsook over de eventuele sociale gevolgen ervan;
 - het met elkaar in contact brengen van patiënten en hun naasten;
 - belangenbehartiging

Sociale Media

- Facebookpagina  : Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen
- Twitter  : @LVV2016
- Instagram  : info.lymfklierkanker2016
- LinkedIn  : Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw

Wat bieden wij

- Besloten facebookgroep
- Website
- Lotgenotentelefoon
- Folder
- Informatiebrochure 'Leven met lymfeklierkanker'
- Informatieve bijeenkomsten
- Ontspanningsactiviteiten
- Jaarlijks symposium
- Driemaandelijks nieuwsbrief
- Patiëntenparticipatie



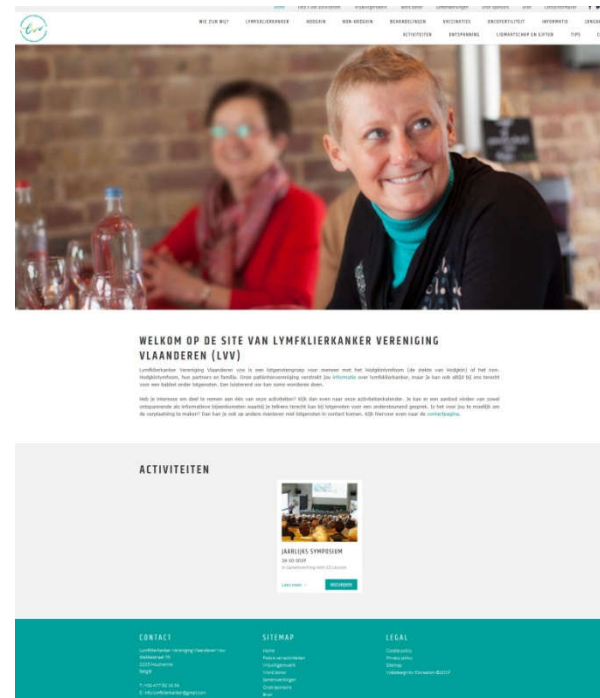
Besloten facebookgroep

- Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw
- Enkel voor lymfeklierkankerpatiënten of hun partner
- Besloten groep (dus niet openbaar)
- Patiënten met elkaar in contact brengen
- Snel uitwisselen van ervaringen tussen patiënten
- Bekendmaken van evenementen en belangrijke informatie
- Oproep voor het invullen van enquêtes



Website

- www.lymfklierkanker.be
- Rubrieken over de ziekte, behandelingen, vaccinaties, oncofertiliteit, activiteiten en handige tips
- Mogelijkheid tot contact



Lotgenotentelefoon



- Vlot iemand te bereiken
- Contactpersonen in verschillende regio's
- Ervaringsdeskundigen
- Jongvolwassenenwerking via doorverwijzing naar Flaya: www.flaya.org

Folder

Wat doen wij?

Lotgenoten en hun familie ondersteuning bieden via:

- informatieve bijeenkomsten
- persoonlijke contact
- lotgenotenreis
- ontspannings- en ontspanningsactiviteiten
- driemaandelijkse uitgave van onze nieuwsbrief
- jaarlijks symposium

www.lymfklierkanker.be
info.lymfklierkanker@gmail.com

Luc Bosmans
Voorzitter
0475/533 406
info@lymfklierkanker.be





Lymfklierkanker
Vereniging
Vlaanderen vzw





Lotgenotengroep

Hodgkin en non-Hodgkin lymfomen

www.lymfklierkanker.be

Wie zijn wij?

De **Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen** is een lotgenootengroep voor mensen die lijden aan de ziekte van Hodgkin of het non-Hodgkin lymfoom, hun partners en familieleden.

Onze vereniging wil vooral patiënten ondersteunen tijdens hun behandeling. Daarbij lotgenootschap ontdekken mensen dat ze niet alleen staan met hun ziekte en alle problemen die daaruit voortvloeien.

Tijdens onze bijeenkomsten worden wij ruim de tijd om **ervaringen** uit te wisselen en gevoelens van angst en machteloosheid met anderen te **delen**.

Patiënten en familieleden vinden via onze lotgenootschatting een lokaal ope waarbij anonimiteit gegarandeerd wordt.

Samen met artsen maken we werk van **preventie**.

Via informatienet met artsen informeren we patiënten over hun ziekte en behandelingen alsook over de samenwerking van **radio- en chemotherapie**.

We hebben ook aandacht voor de sociale gevolgen zoals o.a. arbeidsgeschiktheid waarmee patiënten worden geconfronteerd. Vanuit een belevenis willen wij professionele zorgverstrekkers informeren over de psychosociale noden van patiënten.

Waar nodig treden wij ook op als belangenverdediger van onze leden.



DE ZIEKTE VAN HODGKIN

De ziekte van Hodgkin is een vorm van kanker van het lymfatische systeem. De naam werd in 1921 aan hem toegekend door de Engelse arts Thomas Hodgkin.

Al die ziekte van Hodgkin manifesteert door de pathologie bij het histologisch onderzoek van het lymfatische systeem. Het lymfatische systeem bestaat uit het lymfatische systeem met het lymfatische systeem van een "klier".

Wanneer de ziekte van Hodgkin op een **bepaalde plaats** van de lymfatische klieren begint, wordt het lymfatische systeem naar andere klieren verspreid.

Lymfatische klieren zijn in het **bloedsysteem** verspreid. Het lymfatische systeem is ook in de hele lichaam verspreid.

Over de vooruitgang van de ziekte van Hodgkin is er nog veel onzekerheid bekend. Ook bij mij zijn er nog veel vragen over de ziekte van Hodgkin, dus het is belangrijk om de ziekte van Hodgkin te kennen.

Het **Hodgkinlymfoom** komt het meest voor bij mensen tussen de 15 en 35 jaar. Een tweede piek komt voor bij personen ouder dan 65 jaar.

NON-HODGKIN LYMFOMEN

Het non-Hodgkinlymfoom is een kanker die begint in het lymfatische systeem, meestal in de B- of T-cellen.

Er bestaan momenteel veel soorten van de B- of T-cel non-Hodgkinlymfoomen. Het is daarom belangrijk dat het proces nauwkeurig wordt behandeld. Hiervoor is een gespecialiseerd onderzoek nodig. Soms zijn de non-Hodgkinlymfoomen groter, maar ze zijn niet zo agressief als andere ziekten zoals leukemie.

Elk type lymfoom:
- groeit zich uit
- vraagt een specifieke behandeling
- het is anders als onder de microscopie
- heeft verschillende geneesmiddelen

Non-Hodgkinlymfoomen behoren tot de **meest voorkomende kankers**, zowel bij mannen als bij vrouwen. Zij komen vooral voor bij mensen ouder dan 50.

HET LYMFATISCH STELSEL

1. Rechts lymfestem
2. Lymfeklieren in de oksel
3. Thymus (breusink)
4. Bijnieren
5. Mil
6. Lymfeklieren in de lies



SYMPTOMEN

Verreweg de meeste patiënten worden verwezen wegens een zwelling van één of meerdere lymfeklieren in de **hals**, in een **oksel** of in een van de **liezen**.

Over het algemeen zijn deze zwellingen niet pijnlijk. Soms zijn ze gevoelig als er wordt op gedrukt.

Als de ziekte niet in de lymfeklieren begint, zijn de eerste symptomen vaak minder duidelijk.

Volgende klachten kunnen voorkomen:

- koorts
- nachtelijk zweten
- sterke vermoeidheid
- gewichtsverlies
- pijn bij het drukken van de klieren
- langdurige koorts (meer dan 3 dagen)

www.lymfklierkanker.be
info.lymfklierkanker@gmail.com

Brochure

- Gratis brochure
- Te verkrijgen en raadplegen via de website www.lymfklierkanker.be
- Uitgegeven in samenwerking met Janssen



Informatieve bijeenkomsten

- Activiteiten met spreker
- Op regelmatige basis in verschillende regio's



Ontspanningsactiviteiten

- Jaarlijkse weekenduitstap



- Jaarlijkse bowling

Jaarlijks symposium

- In samenwerking met de verschillende universitaire en grote ziekenhuizen in Vlaanderen
- Jaarlijks in een andere regio (op 09/05/2020 te Gent)
- Up-to-date informatie over ziekte, behandelingen en nazorg



3-maandelijkse nieuwsbrief



- Pdf per e-mail verstuurd naar de leden en per post naar leden zonder PC
- 2020: digitale nieuwsbrief
- Informatie over nieuwe behandelingen, activiteiten en administratieve ondersteuning

Patiëntenparticipatie

- LVV treedt ook op als belangenbehartiger voor haar leden: bestuurders in verschillende projecten en patiëntenadviesraden van farmabedrijven, KOTK, VPP en ziekenhuizen
- Wij werken daarvoor samen met verschillende partners



- De vzw Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen is lid van:



Sponsors van dit symposium

Project gerealiseerd met de steun van het Fonds Petrus Deboet, beheerd door de Koning Boudewijnstichting en :



Met dank aan UZ Leuven, in het bijzonder Prof. Dr. Dierickx en alle aanwezige sprekers





Tot slot

