

## edito

### Lotgenoten

**Lotgenoten, liever niet gehad natuurlijk  
Maar toch blij dat ze er zijn.  
Zoveel begrip, zoveel herkenning  
Hetzelfde verdriet, dezelfde pijn.**

**Een rots in de branding op elk moment  
Als het even niet meer gaat...  
Een lief woord, een luisterend oor  
Of iemand die even met je praat!**

**Het niet steeds hoeven uit te leggen  
Wat je dagelijks altijd voelt.  
Niet ongevraagd advies of medelijden  
Hoe goed dat soms ook is bedoeld!**

**Neen, alleen een blik of enkel woord  
En de ander weet exact wat ik bedoel.  
Dat is de steun die mij er doorhelpt  
Geloof me, het scheelt een heleboel!**

**Annick**



## INTERVISIE

### Zelfhulp voor zelfhulpgroepen?

**Dan is intervisie  
misschien iets  
voor uw vereniging ...**

*De vormingscursussen voor zelfhulpgroepen bij het Trefpunt Zelfhulp zijn doorgaans snel volgeboekt. Er is altijd grote interesse omwille van de boeiende onderwerpen en de praktijkgerichte aanpak, maar ook omwille van het contact met andere verenigingen. Tijdens de pauze wisselt men dan vaak folders, ervaringen en telefoonnummers uit of zet men een boompje op over de sterke en de zwakke punten van de eigen werking.*

*Ook vergelijkt men al eens de eigen werking met die van andere groepen en de aanpak van collega's. Er worden dan vragen gesteld of men geeft zelf feedback.*

Zelfhulpers zijn niet alleen solidair en begaan met hun lotgenoten, ze willen ook de werking van hun eigen vereniging optimaal uitbouwen. Dat kan door het volgen van opleidingen, het lezen van boeken of gebruik te maken van toevallige ontmoetingen. Efficiënter is echter overleg tot stand te brengen met collega's uit de zelfhulpwereld. Zelfhulp voor zelfhulpgroepen als het ware. En u gelooft het of niet, maar dit zelfhulp principe is in het bedrijfsleven, de dienstensector maar vooral in de gezondheids- en welzijnssector meer en meer in opmars.

'Intervisie' is de professionele benaming ervan. Het is een verzamelbegrip voor het bespreken van problemen of voor het overleg tussen mensen van zelfhulpgroepen die gelijkaardige problemen ervaren en samen naar een oplossing zoeken. Intervisie is dus zelfhulp, teruggebracht tot zijn essentie.

### Supervisie of intervisie?

Beide termen zijn vakjargon, maar in wezen zijn het technieken om de kwaliteit van het werk en het eigen functioneren te verbeteren en te verhogen. Beide begrippen worden nogal eens in één adem genoemd, maar toch hebben ze twee verschillende betekenissen.

---

Bij supervisie is het duidelijk wie het voor het zeggen heeft, is er een duidelijke rangorde. Iemand die het weet controleert iemand die het (nog) niet weet, iemand 'superviseert', kijkt toe op de taken die iemand anders uitvoert. Een mooi voorbeeld is ons onderwijs: de leerkracht staat voor de klas, brengt kennis over en kijkt toe wat zijn leerlingen ervan bakken. Sommigen staan afkerig tegenover supervisie omdat het iets wijsneuzig heeft en mensen geen gelijkwaardig gevoel geeft.

Heel anders is het gesteld met intervisie. Hierbij staat evenwaardigheid centraal. Ieder lid van de groep is gelijk aan de ander. Er is geen hiërarchie, geen rangorde. In principe is er ook geen (bege)leiding.

### **Het nut van een intervisiegroep**

Een intervisiegroep is een regelmatig en gestructureerd overleg tussen gelijkwaardige partners - in functie en/of ervaring - waarbij problemen met het werk en het eigen functioneren centraal staan.

Zo hebben bijvoorbeeld begeleiders van groepen rond rouw en verliesverwerking heel wat gemeenschappelijke aandachtspunten: hoe ga ik om met de emoties in mijn groep? Hoe grijp ik tactvol in als mensen overmand worden door verdriet? Hoe ga ik om met moeilijke mensen? Hoe laat ik nieuwe mensen optimaal aan bod komen? Maar ook groepen rond een levensbedreigende ziekte, een handicap of een chronische aandoening kunnen bij elkaar te rade gaan omtrent hun eigen, heel specifieke problemen.

Samengevat is een intervisiegroep voor zelfhulpgroepen vooral een plek waar men terecht kan voor problemen met de eigen groep, waar men een welwillend oor vindt en waar samen naar bruikbare oplossingen wordt gezocht. Tijd nemen, aandacht schenken aan elkaar en een grote leerbaarheid is daarbij heel essentieel.

### **Voor welke problemen?**

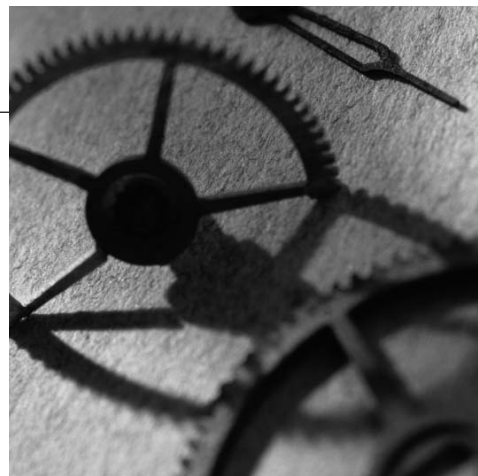
De deelnemers aan een intervisiegroep bepalen onderling welk probleem er wordt aangepakt. Men kan met de groep vooraf een lijstje of een inventaris opmaken met onderwerpen waarover men van gedachten wil wisselen. In overleg bepaalt de groep nadien dan welk thema aan bod zal komen. Uiteraard kan men ook kiezen om in te spelen op het hier en nu: een probleem dat dringend moet worden aangepakt kan, weer in overleg, voorrang krijgen op andere, mindere dringende onderwerpen.

### **Voor welke mensen/verenigingen?**

Intervisie is pas optimaal met een grote en gevarieerde input van informatie, kennis en ervaring. Daarom gaat men bij de selectie van de deelnemers best zorgvuldig te werk. Men kiest bij voorkeur verenigingen die op vlak van werking en problematiek gemeenschappelijke raakpunten hebben. De selectie van de individuele deelnemers gebeurt best op basis van gelijkwaardige functie en ervaring. Men stuurt dus zeker geen 'aankomend talent' van de groep naar een intervisiegroep 'om het vak te leren'. Beginnende mensen kunnen inderdaad zeer veel leren van ervaren medewerkers, maar zichzelf zorgen helaas voor te weinig input, zodat hun aanwezigheid geen bijzondere meerwaarde geeft voor de meer ervaren deelnemers.

### **Hoeveel deelnemers?**

De ideale intervisiegroep bestaat uit een vier- tot vijftal deelnemers. Minder is af te raden omdat de diversiteit dan te gering is en uitwisseling en interactie erg beperkt wordt. Het voortbestaan van een te kleine groep komt ook al gauw in het gedrang. Een te groot aantal deelnemers daarentegen maakt een intervisiebijeenkomst snel onoverzichtelijk. Een te grote verscheidenheid aan ervaringen, gekoppeld aan te veel



adviezen maakt een probleem alleen maar complex en onoverzichtelijker.

### **Wie begeleidt de intervisiegroep?**

Bij intervisie is er in principe geen echte leiding of begeleiding. Dit kan echter voor beginnende groepen voor onduidelijkheid en verwarring zorgen. Best neemt iedere deelnemer om beurt de begeleiding in handen. Aan het einde van de bijeenkomst wordt afgesproken wie de volgende keer de bijeenkomst begeleidt, een voorbereiding maakt, een werkvorm bepaalt en/of de deelnemers een huiswerk laat maken. Men kan ook kiezen om tijdelijk een begeleider te engageren tot men het klappen van de zweep kent en op eigen houtje verder kan.

### **Goede afspraken maken rond vertrouwen en aanwezigheid**

Goede afspraken bepalen het resultaat van een intervisiegroep. Wie deelneemt, gaat een engagement aan en daar mag men de deelnemers nadrukkelijk op wijzen. Anders loopt de groep het risico te vervallen in een vrijblijvend praatgroepje, een duiventil waar iedereen komt en gaat naar eigen goeddunken. Dat leidt enkel tot frustraties en is dus te vermijden.

Afspraken maken rond vertrouwelijkheid is een absolute voorwaarde. Wat in een intervisiegroep wordt meegedeeld blijft immers vertrouwelijke informatie. Het onderlinge vertrouwen is een basisvereiste om de confrontatie met zichzelf en de eigen beperkingen te kunnen aangaan.

## Hoe verloopt een intervisiebijeenkomst?

*Iedere intervisiegroep is uiteraard vrij om de aanpak te bepalen, maar ervaring leert dat een minimum aan basisstructuur de duidelijkheid en efficiëntie alleen maar ten goede komt. Het verloop kan er bijvoorbeeld als volgt uitzien:*

### 1. Bepaal het onderwerp (15 minuten)

Ofwel maakt men een keuze uit de lijst die men vooraf heeft opgesteld, ofwel blijft men bij het hier en nu. Hoe is het iedereen vergaan sinds de laatste ontmoeting? Wie heeft wat gedaan met de resultaten van de vorige ontmoeting? Vervolgens kunnen de deelnemers hun thema's naar voor brengen, waarna de groep een onderwerp kiest en bespreekt.

### 2. Analyseer het probleem (30 minuten)

Een deelnemer schetst het probleem waar hij of zij mee zit, de groep stelt bijkomende vragen om een beter inzicht te krijgen.

### 3. Bewustwordingsfase (10 minuten)

De deelnemer die het onderwerp aanbrengt, tracht het probleem te herformuleren, eventueel met zijn eigen aandeel daarin en sommige bijzondere omstandigheden. Belangrijk is wel de relatie tussen het onderwerp en de deelnemer. Wat is zijn of haar aandeel in het probleem?

### 4. Adviesfase (20 minuten)

Alle groepsleden geven een advies hoe zij de situatie zouden aanpakken en wat zij zouden doen in een vergelijkbare situatie. Diegene die het probleem heeft voorgelegd, kiest zelf voor welke oplossing hij of zij gaat. Adviezen moeten uiteraard niet opgevolgd worden, soms is het voldoende dat het iemand aan het denken zet over achterliggende oorzaken. Vervolgens wordt een actieplan opgesteld: wat zal nu concreet worden gedaan of aangepakt.

### 5. Bespreking van de adviezen (15 min)

Om de betrokkenheid van de groepsleden te behouden is het van belang terug te komen op hun adviezen en er even op door te gaan. Was de situatie herkenbaar voor hen? Tot welk resultaat heeft hun advies bij hen persoonlijk geleid?

### 6. Evaluatie

Jammer genoeg vergeet men vaak te evalueren. Op het einde van een intervisiebijeenkomst is het zinvol om de aanpak en de conclusies van de groep te overlopen. Bij het begin van de volgende intervisiebijeenkomst blijkt men dan even terug op de probleemstelling van de vorige keer en de daarbij geformuleerde adviezen. Wat werd met deze voorstellen gedaan? In hoeverre is het probleem opgelost? Wat heeft men verder nog nodig?

### 7. Afsluiting

De intervisiebijeenkomst wordt afgesloten met het maken van afspraken. Wie begeleidt de volgende bijeenkomst? Welk onderwerp wordt onder voorbehoud aangepakt? Moet er huiswerk worden gemaakt?

## Tot slot

Intervisie is een manier om stil te staan bij problemen met het werk en het eigen functioneren daarbij. Problemen waar je regelmatig mee worstelt voorleggen aan collega's kan bevrijdend werken. Toch zijn er situaties die specifiek verbonden zijn met de eigen groep, de eigen persoonlijkheid, het eigen doelpubliek en waar anderen slechts zijdelings kunnen bij helpen. Maar zelfs dan geeft intervisie het gevoel dat je er niet alleen voor staat en dat anderen zichzelf ook wel eens in vraag durven stellen. Dat op zich is al heel heilzaam. En pure zelfhulp, nietwaar?

In een volgend artikel gaan we iets uitgebreider in op verschillende methoden en technieken die bij intervisiegroepen kunnen worden gebruikt. Maar als u dat leest hebben wij beiden hopelijk al een lange, hete zomer achter de rug!

Annemie Vandermeulen



### Geraadpleegde bronnen:

De Meer, Wil en Rombout, Toos: *Intervisie. Een wegwijzer.* Bohn Stafleu van Loghum, Houten 2005  
Hendriksen, Jeroen, *Werkboek Intervisie*, Nelissen, Soest 2004  
Van Praag- van Asperen, H.M. en van Praag, Ph.H., *Handboek supervisie en intervisie*, De Tijdstroom, Leusden 2000

# Wildgroei en CMP Vlaanderen

## Vlaamse Parkinson Liga vzw: fusie van twee verenigingen

De Parkinsonvereniging Vlaamse Gemeenschap en de Vlaamse Vereniging Parkinson zijn getrouwd! Ze vormen voortaan één vereniging onder de naam Vlaamse Parkinson Liga vzw. De Liga behartigt en verdedigt de belangen van parkinsonpatiënten en hun naaste omgeving, en wil het psychische en sociale welzijn van de parkinsonpatiënt – jong en oud – bevorderen. De Liga werkt met regionale zelfhulpgroepen verspreid over heel Vlaanderen. Daar kan men terecht voor contact met lotgenoten, een gezellige babbel of voor informatieve vergaderingen waar een gast spreker een thema komt toelichten dat verband houdt met de ziekte. Leden ontvangen viermaal per jaar het tijdschrift 'Parkinson Magazine' - boordevol nuttige informatie. Daarnaast zijn er tal van ontspanningsactiviteiten zoals een nieuwjaarsfeest, een weekend, enz. Een topactiviteit is de jaarlijkse 'Werelddag Parkinson', die vanaf dit jaar dus met vereende krachten wordt georganiseerd.

Meer info of contact:  
Godelieve Janssens,  
Gebr. Boellaan 42, 9140 Temse  
03/771.14.13  
[parkinsonliga@skynet.be](mailto:parkinsonliga@skynet.be)  
An Casteur-Ampé  
Zeedijk 286, 8400 Oostende,  
059/70.51.81  
of 0475/32.10.23 (gsm)

*Twee verenigingen organiseren dit najaar samen een eerste symposium rond kankers van het bloed en van het lymfestelsel. De meest gekende van die kankersoorten zijn leukemie – een ontregelde groei van verschillende soorten witte bloedcellen; de ziekte van Kahler of multipel myeloom – een kwaadaardige woekering van plasmacellen in het beenmerg – en Hodgkin of Non-Hodgkin lymfomen.*

Deze ziektebeelden worden die dag toegelicht in aparte workshops door specialisten ter zake. Meer details over het programma vindt u verderop in de agenda. Hier stellen twee drijvende krachten van de beide verenigingen zichzelf en hun vereniging voor aan de hand van fragmenten uit een interview verschenen in Prikkel, het tijdschrift van de Vlaamse Pijnliga. Het interview werd afgenomen door Miek Baeten.

Bij Luigi (Gino) Chirillo (62) uit Houthalen-Helchteren begon het allemaal veertien jaar geleden. Na een licht auto-ongeval werd vastgesteld dat zijn wervels ingedrukt waren. Twee jaar regelmatige behandeling in de pijnkliniek brachten geen soelaas, de pijn bleef aanhouden. Tot hij de raad kreeg een internist te raadplegen. Na talrijke onderzoeken werd overgegaan tot een borstbeenpunctie, en de arts ontdekte dat het beenmerg was aangetast. Toen viel het verdict: de ziekte van Kahler.

### **Kende je deze aandoening?**

Absoluut niet, ik had er nog nooit iets over gehoord. Voor mijn opname in Leuven ben ik nog vlug naar de bibliotheek gegaan. Destijds was men voor informatie meestal nog aangewezen op boeken. Ik was erg onder de indruk door hetgeen ik tijdens het lezen over deze ziekte vernam. Het werd snel duidelijk dat het om een ernstige aandoening ging, met een beperkte levensverwachting. Deze informatie werd daarna in het ziekenhuis nog eens bevestigd maar de arts voegde er onmiddellijk aan toe dat ik niet te snel ongerust moest worden. Mijn reactie op de chemotherapie kon bepalend zijn voor het verder verloop van de ziekte.

### **Hoe reageerde je daarop?**

In eerste instantie ging mijn bezorgdheid uit naar mijn gezin. Wat ik had gehoord klonk natuurlijk erg cru, dat spreekt voor zich, maar eigenaardig genoeg was ik ook opgelucht dat ik niet onmiddellijk zou sterven. Heel vreemd eigenlijk. Voordien was ik nogal gefocust op mijn werk dat zich in een technische wereld afspeelde, ik voelde me daar ook goed bij. Toen ik echter te horen kreeg dat ik niet lang meer te leven had, viel die interesse compleet weg. Op mijn 48ste ben ik gestopt met werken en is mijn aandacht meer beginnen uitgaan naar de omgeving waarin ik was terechtgekomen. Mensen kregen prioriteit op techniek en dat gevoel is met de jaren alsmäär sterker geworden. En ik leef nog.

### **Uiterlijk is het alleszins niet merkbaar dat je ziek bent, integendeel.**

Laat je niet misleiden door de buitenkant. Momenteel mag ik echter niet klagen. Afgezien van enkele beperkingen kan ik nog veel doen, uiteraard niet meer op dezelfde manier als vroe-

# In de schijnwerper

ger. Soms zijn er wel van die donkere dagen, vooral na een zware behandeling met veel bijwerkingen ...

Maar gelukkig zijn dit momentopnamen en kom ik er altijd weer bovenop. Dat komt voornamelijk ook omdat ik sinds mijn ziekte veel meer aandacht heb gekregen voor de noden van andere zieke mensen, lotgenoten. Daarom ben ik, toen ik me na behandeling beter voelde, cursussen gaan volgen die me leerden hoe ik zieke mensen kon helpen en bijstaan ...

## **Wildgroei vzw Limburg**

Toen in 1993 'Wildgroei vzw', een zelfhulpgroep voor niet-goedaardige hematologische aandoeningen, werd opgericht ben ik onmiddellijk mee in de boot gestapt. Bijgevolg ben ik mijn aandacht gaan verleggen en probeer ik mijn situatie te relativëren tegenover de verantwoordelijkheid die ik nu draag voor anderen mensen.

De ervaring die ik heb opgedaan tijdens de zes jaar als provinciaal voorzitter van Ziekenzorg CM is erg nuttig, het stelt me in staat om zieke mensen met allerhande praktische raad bij te staan. Als lotgenoot kan ik me ook perfect inleven in hun situatie. Onze doelstelling is vooral emotionele steun te verlenen aan patiënten en hun familie. Maar ook zorgen voor correcte informatie, onderlinge ervaringen uitwisselen, doorverwijzen en zo meer. Onze folder is te vinden in alle ziekenhuizen en voor meer informatie kan men terecht op onze website en binnenkort ook op ons symposium.

*Wildgroei vzw Limburg,  
zelfhulpgroep voor niet-goedaardige  
hematologische aandoeningen,*

*Gino Chirillo, 089/38.09.80*

**luigi.chirillo@pandora.be**

**www.wildgroei-vzw.be**

*nvdr: ook Wildgroei vzw Antwerpen en  
de Ariane Praatgroep in West-Vlaanderen  
bieden informatie en lotgenotensteun  
aan leukemiepatiënten.*

Eind 1997 werd ook Lieve van de Loock geconfronteerd met de eerste verschijnselen van dezelfde ziekte. Dit feit ligt aan de basis van de Contactgroep Myeloom Patiënten Vlaanderen (CMP Vlaanderen).

## **Wat motiveerde je om een zelfhulpgroep voor myeloompatiënten op te richten?**

Het feit dat ik zelf patiënt ben ligt uiteraard aan de basis van deze beslissing. Mijn loopbaan in het onderwijs heb ik op mijn 44ste moeten opgeven. Wegens niet aflatende pijn over mijn hele lichaam en constante vermoeidheid zag ik het echt niet meer zitten. Bovendien kon niemand verklaren waar de pijn vandaan kwam, ook de arts niet. De zoektocht naar de juiste diagnose heeft bijna twee jaar geduurd en is uiteindelijk in Amerika gesteld, tijdens een bezoek aan mijn broer. Ik werd ginder met een pijn crisis opgenomen in het ziekenhuis en kreeg daar te horen wat ik had ...

In 2001 schreef ik me in voor een cursus 'omgaan met kanker' van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Daar heb ik voor het eerst een lotgenoot ontmoet. Eindelijk kon ik mijn verhaal kwijt aan iemand die begreep waarover ik het had. Later volgden nog meer contacten met lotgenoten. De energie die je daaruit put is enorm. Met enkele andere patiënten samen hebben we dan uiteindelijk in 2003 de eerste fundamenten gelegd voor CMP Vlaanderen vzw.

## **Kan je iets meer vertellen over de werking van jullie zelfhulpgroep?**

Om te beginnen werken we niet met leden. Wanneer je lidgeld vraagt, bestaat het gevaar dat mensen afhaken. Medicatie en behandeling van deze ziekte is voor vele patiënten immers een serieuze financiële aderlating. Personen die informatie willen vragen we wel om hun gegevens, zodat we ze kunnen verwittigen wanneer bijeenkomsten, informatiedagen, lezingen enz. plaatsvinden. Momenteel bereiken wij ruim driehonderd families. Ieder jaar organiseren we in het

voor- en najaar een symposium, altijd in een andere provincie. Er worden artsen uitgenodigd die mensen met multipel myeloom behandelen en hierover een voordracht willen geven. De nodige aandacht wordt uiteraard besteed aan de ziekte zelf, recente behandelingsmethoden, stamceltransplantatie, nieuwe medicatie.

Andere artsen geven dan weer meer uitleg over specifieke aspecten die in relatie staan met deze aandoening. Het valt ons steeds weer op dat mensen zo weinig afweten van deze toch wel zeer complexe ziekte. Daarom blijft het zo belangrijk correcte informatie te verstrekken, zowel over de ziekte als over bepaalde bijwerkingen en behandelingsmethoden. We voorzien ook altijd in de gelegenheid tot lotgenotencontact. Voor velen zijn dit momenten van ontlading enerzijds en een bron van moed en steun om positief verder te kunnen met het leven anderzijds. Ook aan de partners wordt die mogelijkheid geboden. We zijn ook bezig met het aanmaken van gepersonaliseerde patiëntenkaarten waarop belangrijke aandachtspunten voor zorgverleners vermeld worden. Elke lotgenoot die zo'n kaart wil kan die bij ons aanvragen. In samenspraak met een aantal artsen werken we ook aan een formulier waarop meerdere tips samengebracht worden. Het zijn allemaal kleine dingen misschien, maar ze kunnen de levenskwaliteit van de patiënt enorm verhogen en bijkomende problemen misschien vermijden.

*CMP-Vlaanderen vzw*

*Lieve van de Loock,*

*016/56.30.15*

**lieve.vandeloock@skynet.be**

**www.cmp-vlaanderen.be**

# ReumaNet: nieuw netwerk van reumaverenigingen

## Hoe het begon:

*We zijn eind 2004.*

*In Vlaanderen zijn er diverse patiëntenorganisaties actief bezig met reuma, elk op hun eigen terrein, want er bestaan verschillende vormen van reuma. Elke organisaties levert keurig werk, niet alleen met de (meestal) beperkte middelen die ter beschikking zijn, maar ook met een (meestal) beperkt aantal medewerkers. Het zijn nagenoeg allemaal vrijwilligers, die hun steentje bijdragen aan het informeren en ondersteunen van medepatiënten.*

*De KBVR (Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie) geeft het signaal dat een eventuele samenwerking tussen de verenigingen in de toekomst meer mogelijkheden kan bieden. Er komt een eerste vergadering om een inventarisatie te maken van alle bestaande patiëntenverenigingen die zich met één of andere reumavorm bezighouden.*

### **En evolueerde:**

Er ontstaat een beperkte werkgroep die het pad effent en die, ondanks een moeilijke start, de poort opent naar de verwezenlijking van een reuma-overlegplatform dat er eigenlijk al lang had moeten zijn: ReumaNet. ReumaNet is de samenwerking tussen vijf patiëntenverenigingen: CIB-Liga vzw (Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten), Patient Partners Program vzw, Psoriasisstichting vzw, VRL vzw (Vlaamse Reumaliga), VVB vzw (Vlaamse Vereniging voor Bechterew-patiënten).

Het is de bedoeling dat zelfstandig handelende reumaverenigingen, op nationaal en op internationaal vlak, met hun vragen, noden en wensen bij ReumaNet terecht kunnen.

Daarnaast heeft het overlegplatform nog een aantal andere doelstellingen waaronder:

**Het uitwerken van gezamenlijke activiteiten:** momenteel is elke patiëntenvereniging afzonderlijk aanwezig op diverse evenementen, organiseert afzonderlijk een ledendag ... Dat kan ook gezamenlijk gebeuren. Er hoeft dan slechts één keer een zaal te worden gehuurd, uitnodigingen kunnen gezamenlijk worden opgesteld, er kan gezamenlijk publiciteit gemaakt worden, m.a.w. alle kosten kunnen worden gedeeld, wat extra mogelijkheden creëert. Folders en brochures die momenteel door elke patiëntenvereniging afzonderlijk worden gemaakt, kunnen resulteren in één gezamenlijke folder, die een voorstelling geeft van alle bij ReumaNet aangesloten patiëntenverenigingen.

**Fondsenwerving:** het is de bedoeling dat ReumaNet zichzelf kan financieren, op welke manier dan ook. Dit kan via sponsoring, via giften of via andere kanalen. Daarnaast wil ReumaNet de mogelijkheid hebben om alle aangesloten patiëntenverenigingen financieel te ondersteunen, mocht dat nodig zijn. Het opzetten van grotere acties of fondsenwerving via reclamespots op radio en/of televisie heeft tot doel financiële middelen te vergaren die, in samenspraak met de KBVR en de farmaceutische industrie, kunnen besteed worden aan wetenschappelijk onderzoek. ReumaNet zal in onderling overleg echter steeds mee bepalen op welke manier de financiële middelen besteed worden en zal dit ook zo verder communiceren.

**Beeldvorming:** reuma wordt ten onrechte geassocieerd met "oudere mensen", maar ook jongeren en zelfs kinderen kunnen aan reuma lijden. ReumaNet wenst de aandoening dus in een correct daglicht te plaatsen. Dit kan op diverse manieren gebeuren: door het uitgeven van folders en brochures, boeken, DVD's, ... Daarnaast zal er gebruik worden gemaakt van de diverse media: televisie, dagbladen, tijdschriften (regionaal en nationaal), internet, enz... Het bijsturen van de beeldvorming in al haar aspecten kan gericht worden op een breed publiek, maar ook op kleinere doelgroepen zoals scholen, huisartsen, ...

**Beleidsbeïnvloeding en belangenbehartiging:** onder het motto "Samen sterk" kunnen de groepen in specifieke dossiers een uniform standpunt innemen en gezamenlijk naar buiten treden. Via één spreekbuis kunnen ze, ook tegenover de overheid, hun verlangens krachtiger laten klinken, met de klemtoon op ervaringsdeskundigheid - niet als vakbond, maar als gezamenlijk platform. Op die manier zal de stem van de reumapatiënt gehoord worden en kan er rekening mee worden gehouden. Het gaat hier trouwens vaak over patiënten met minder financiële draagkracht,

die door toedoen van hun ziekte in het invaliditeitsstelsel terecht zijn gekomen en hun maatschappelijke mogelijkheden reeds fel hebben zien slinken.

**Internationale contacten:** als we de reumaproblematiek op Europees niveau bespreekbaar willen maken, is samenwerking op Vlaams niveau noodzakelijk. Elke patiëntenvereniging op zich, hoe nodig en nuttig ze ook mag zijn, betekent te weinig om een speler te worden op het Europese speelbord. Vandaar dat ook de KBVR ReumaNet ten volle wil steunen. ReumaNet zal bij internationale contacten en op internationale beurzen en congressen de officiële vertegenwoordiger zijn van de Vlaamse patiëntenverenigingen, zoals CLAIR dat voor de Waalse zal zijn. Er zullen contacten worden onderhouden met aanverwante buitenlandse organisaties, teneinde onze werkingen onderling te kunnen evalueren. Op termijn lijkt het niet uitgesloten ook samen te werken, als dat opportuun zou zijn.

### **Wat is er al gerealiseerd?**

Het opstellen van doelstellingen is één ding, ze waarmaken is nog iets anders. Toch zijn de eerste stappen reeds gezet: de oorspronkelijke bedoeling was een website te creëren waarop alle patiëntenverenigingen worden voorgesteld. Die is er momenteel, zij het voorlopig nog eenvoudig: **www.ReumaNet.be**. Een overlegplatform moet bereikbaar zijn. De gemeenschappelijke website resulteerde dan ook in de creatie van een **e-mailadres** waarlangs iedereen, patiënt of organisatie, ReumaNet kan bereiken: **info@reumanet.be**. Om doelstellingen te verwezenlijken is er geld nodig. Waar dat geld vandaan komt, is in wezen van weinig belang. Belangrijker is dat ReumaNet zelf kan bepalen wat ze met dat geld gaat doen. Dat houdt in dat noch de KBVR, noch de farmaceutische bedrijven ReumaNet kunnen voorschrijven welke richting het uit moet.

Integendeel: ReumaNet bepaalt volledig onafhankelijk welke weg het uit wil gaan, maar zal wel open kaart spelen en de vooropgestelde budgettering voorleggen en laten inkijken. Werken in een open klimaat houdt in dat we wel degelijk kunnen samenwerken met alle instanties die dat wensen, maar zonder onze eigenheid te verliezen. En 'Net' dat staat hoog in het motto van ReumaNet. Een eerste begroting werd opgesteld, teneinde de kosten voor de realisatie van de eerste doelstellingen volledig in kaart te brengen. Deze **begroting** zal jaarlijks ook mee worden aangewend om bij farmaceutische firma's en grotere bedrijven steun (lieftst financiële) te zoeken voor het verwezenlijken van onze doelstellingen.

## Wat zal de toekomst brengen?

Een prachtige vraag, waar we voorlopig enkel een beperkt antwoord kunnen op geven. We zijn immers afhankelijk van tal van externe (en interne) factoren. Aan inzet van de aangesloten patiëntenverenigingen zal het niet ontbreken. We doen ook een oproep aan jonge mensen met reuma en ouders van kinderen met reuma om mee te werken aan twee nieuwe groepen specifiek voor dit doelpubliek.

Info:  
ReumaNet, Walter Vermeylen,  
Tervuursevest 23 bus 101,  
3001 Heverlee,  
**info@reumanet.be**  
**www.reumanet.be**

# Nieuwe initiatieven

## Natarelle

Natarelle is een pas opgerichte zelfhulpgroep voor iedereen die (mogelijk) familiaal of erfelijk belast is voor borst- en/of eierstokkanker. De groep is een onderdeel van vzw Kaboi (Kanker van de Borst Informatieverstrekking), die 7 jaar geleden opgericht werd door mevrouw Nancy Wauters.

Er zijn in Vlaanderen veel zelfhulpgroepen voor vrouwen met borstkanker, maar de problematiek van familiale en erfelijke borst- en eierstokkanker brengt ook andere vragen met zich mee, zoals het dragerschap van mutaties in de BRCA-genen, de genetische test, vragen omtrent preventieve borstamputatie of intensieve follow-up, schuldgevoelens bij diegenen die geen drager zijn ten opzichte van familieleden die wel drager zijn, vragen omtrent kinderen krijgen en het risico nemen om het gen door te geven, ... enzovoort. De groep wil een contactpunt zijn, een plaats waar mensen (mannen en vrouwen) elkaar kunnen ontmoeten om over deze problematiek te praten. Op de website vindt men naast medische informatie ook een gespreksforum, en er zijn activiteiten waarop geïnteresseerden elkaar kunnen ontmoeten. De eerste activiteit vond plaats op vrijdagavond 28 april 2006: dan kwam Nicole van der Spek haar verhaal doen. Deze Nederlandse jongedame is gendraagster van een mutatie in het BRCA1-gen en hield gedurende 8 maanden een dagboek bij. In de rubriek publicaties vindt u meer details en kan u ook enkele fragmenten lezen.

Natarelle, p/a Borstkliniek HHR,  
Wilgenstraat 2, 8800 Roeselare  
gsm: 0476/57.36.30  
e-mail: [Mieke@natarelle.be](mailto:Mieke@natarelle.be)  
[www.natarelle.be](http://www.natarelle.be)

## vzw START! Nieuwe groep voor en door mensen met een handicap

*vzw Start is een nieuwe vereniging in Gent die zich inzet voor personen met een beperking of handicap. Diverse activiteiten staan op het programma zoals een stads- of museumbezoek, etentje, ontspanningsactiviteiten, het meepikken van een film enz.*

De activiteiten gaan vooral door in Gent en nieuwkomers mogen drie keer aan een activiteit deelnemen. Daarna wordt er 20 euro lidgeld per jaar gevraagd maar daarvoor krijgt men om de twee maand een programmaboekje toegestuurd.

### Hoe is Start gegroeid?

*De voorzitter vertelt:*  
START! zit al vele jaren in mijn achterhoofd als een los idee. Vorig jaar augustus zette ik samen met mijn bestuur onze doelstellingen en verwachtingen op een rijtje en op vijf september 2005 was het zover: de geboorte van onze vereniging. De leden van vzw Start zijn jong en gedreven en zetten zich in voor personen met een lichamelijke of psychische handicap en hun omgeving. We sluiten

andere belangstellenden echter niet uit, temeer daar we het begrip 'handicap' ruim interpreteren: extreme armoede, een fobie, langdurige ziekte, alles wat de levenskwaliteit aantast is in onze ogen een handicap. In eerste instantie bieden we elk weekend een activiteit aan. Het is de bedoeling dat de leden zelf een inbreng leveren. Toekomstgericht, als we wat meer leden tellen en de kas wat meer gespekt is zijn we van plan ergens een ruimte te huren waar onze leden elkaar kunnen treffen. Bovendien willen we het begrip 'zelfhulp' meer uitdiepen maar we zijn nog jong, moeten nog groeien en leren!

En wat mezelf betreft: ik ben zelf gehandicapt, ben er klaar mee ook (geestelijk bedoel ik) maar ik wil mijn mensen leren zoniet trots op hun handicap te zijn dan wel zonder complexen er mee om te gaan. Bovendien wil ik 'Jan met de pet' respect leren ... De tijd is al lang voorbij dat een gehandicapte met de vinger gewezen werd en uitgescholden maar toch moet er ook op dat vlak nog veel verbeteren. En daar wil START! mee beginnen ..."

*Wie een programmaboekje of meer informatie wil kan terecht bij Peggy Schepens op 09/224.03.40*  
[info.vzw.start@gmail.com](mailto:info.vzw.start@gmail.com)

## Re-Born to be Alive vzw

Veel jonge mensen die wachtten op een donororgaan hebben tot na hun transplantatie een groot deel van hun leven doorgebracht in een kinderziekenhuis of een revalidatiecentrum. Slechts in schaarse positieve situaties konden ze 'gewoon' school lopen. Kort na de transplantatie verkeren ze dan in een euforie. Alles wordt weer mogelijk; er opent zich een nieuwe wereld met een verruimd aanbod. Toch kunnen ze daarin verloren lopen omdat ze op deze nieuwe toestand vaak onvoldoende zijn voorbereid. Re-Born to be Alive vzw brengt deze jongeren bijeen zodat ze de nieuwe situatie samen kunnen beleven en evolueren naar hun eigen wensen en kunnen. Bij ontspanningsactiviteiten is voorzien in de vereiste medische assistentie. Het lidmaatschap voor effectieve leden beperkt zich tot 35 jarige leeftijd.

Maandelijks wordt een sportdag gehouden in samenwerking met de Nationale Sportvereniging voor Ge-transplanteerden en Gedialyseerden en om de twee jaar neemt Re-Born to be Alive vzw deel aan de Europese spelen voor hart- en longgetransplanteerden. Om in de nodige gelden te voorzien geven leden lezingen in scholen. Hiermee wordt ook een ander doel bereikt: de promotie van orgaandonatie. Ook wordt jaarlijks een spaghettiavond en een kwis georganiseerd. Sinds 1 januari 2005 heeft de vzw de toelating van de Minister van Financiën tot het uitschrijven van fiscale attesten voor steun die voldoet aan de wettelijke vereisten. Peter van de vereniging is Raf Van Brussel.

Re-Born to be Alive vzw,  
Keizersberg 14, 3000 Leuven,  
016/20.35.30 of 0475/44.81.10  
[reborntobealive@hotmail.com](mailto:reborntobealive@hotmail.com)  
[www.reborntobealive.be](http://www.reborntobealive.be)

## Her-LEVEN

Her-LEVEN is opgericht door mensen die slachtoffer zijn geweest van (al dan niet seksuele) mishandeling of die er van kortbij mee te maken hebben. Er werd voor deze naam gekozen omdat velen na een dergelijke traumatische ervaring vaak opnieuw moeten leren leven. Alléén is dat heel moeilijk, hiervoor is de steun van anderen broodnodig. Dit wordt duidelijk aangetoond in het dagboek van Zoë, het relaas van een lange lijdensweg van vernedering en verkrachting waar de schrijfster uitgeraakt dankzij opvang in een veilig pleeggezin, een gezonde relatie gebaseerd op respect en therapeuten met begrip en geduld. De epiloog van het dagboek en de bestelinformatie leest u in de rubriek publicaties. Contact met lotgenoten is belangrijk omdat zij weten hoe het voelt, zonder veel woorden te moeten gebruiken. Er wordt vooral geluisterd naar ieders verhaal. Erover praten in een veilige omgeving is immers een eerste stap. Indien nodig wordt er verder informatie gegeven over professionele hulp, of wat kan helpen bij het zetten van belangrijke stappen in het verwerkingsproces.

Elke laatste vrijdag van de maand is er een babbelavond voor lotgenoten in het Oost-Vlaamse Geraardsbergen van 20 tot 23 uur. Ook partners zijn welkom. Via de website kan men deelnemen aan het forum voor (anoniem) contact met lotgenoten.

*Meer informatie en/of contact:*

**[www.her-leven.be](http://www.her-leven.be)**

Kaatje: 0476/90.17.64

**[kaatje.herleven@gmail.com](mailto:kaatje.herleven@gmail.com)**

Gerda: 0479/24.50.46

**[gerda.herleven@gmail.com](mailto:gerda.herleven@gmail.com)**

Hilde: **[hilde.herleven@gmail.com](mailto:hilde.herleven@gmail.com)**

*Volgende groepen hebben een*

**nieuwe of  
vernieuwde  
website:**

**[www.haebelgium.be](http://www.haebelgium.be)**

**[www.gelaryngectomeerden.be](http://www.gelaryngectomeerden.be)**

# Nieuwe publicaties

## STOP ... onze stilte doorbroken

'Stop ... onze stilte doorbroken' is een indrukwekkende verzameling gedichten en tekeningen gemaakt door slachtoffers van seksuele, fysieke of emotionele mishandeling. Niets is zo moeilijk als de gevoelens daarrond te verwoorden. Deze creatieve manier helpt in het lange verwerkingsproces dat slachtoffers van geweld te gaan hebben. Door uw aankoop geeft u meteen ook steun aan de vereniging Stop de stilte. Met de opbrengst wil deze zelfhulpgroep een 'uitblaashuis' realiseren, waar aan telefoonpermanentie wordt gedaan en waar elke maand de groepsgesprekken kunnen doorgaan.

'Stop ... onze stilte doorbroken', paperback, 135 blz., €17,95 inclusief portkosten, enkel te verkrijgen via de vereniging op telefoonnummer 0495/35.26.41 of mail: [stopdestilte@gmail.com](mailto:stopdestilte@gmail.com)

## Patiëntenboek multipel myeloom & de ziekte van Waldenström

Dit patiëntenboek is een uitgave van de Contactgroep Kahler Patiënten Nederland en verscheen in januari 2006 als geheel herziene en bijgewerkte derde druk. Het boek is allereerst bedoeld voor deze patiënten en hun naasten. Het wil een handreiking bieden bij de confrontatie met deze ziekte en bij de opgave hiermee te leren leven. Het boek bestrijkt vrijwel alle aspecten van het lijden aan en leven met een ernstige ziekte, en kan dus ook voor andere patiënten een hulp zijn. Allereerst is de medische informatie belangrijk, hoe de ziekte zich manifesteert, welke complicaties er kunnen optreden, de behandelingsmogelijkheden, enz. Natuurlijk is de specialist de aangewezen persoon om hierover het nodige te vertellen. Dit boek geeft de patiënt en zijn omgeving de mogelijkheid zich op een consult voor te bereiden en zonodig achteraf bepaalde onderwerpen nog eens rustig na te lezen. Psychosociale gevolgen, psychische problemen, praktische zaken zoals hulpmiddelen, en lotgenotencontact komen evenzeer aan de orde. Het patiëntenboek heeft wel iets weg van een encyclopedie. De titels van de hoofdstukken en de kopjes boven alinea's zijn als het ware de tref-

woorden die de totale informatie afdekken. Wie wat wil weten over bestraling, zoekt het desbetreffende hoofdstuk op. Informatie over chemotherapie staat in de hoofdstukken over behandelingen. Wie wil weten hoe vaak multipel myeloom en de ziekte van Waldenström (in Nederland) vóórkomen, zoekt onder "epidemiologie". Niet elk onderwerp is onmiddellijk en voor iedereen van belang. Dit hangt sterk af van de eigen situatie, het ziekteverloop en de persoonlijke belangstelling. Wie de inhoudsopgave overziet, komt zeker onderwerpen tegen waardoor men zich (nog) niet aangesproken voelt. Daar is niets mis mee. Als vragen later opkomen, kunnen de antwoorden alsnog worden opgezocht.

Te bestellen bij de CKP-Ledenadministratie Bert Keizer, [b.keizer@hccnet.nl](mailto:b.keizer@hccnet.nl) [www.kahler.nl](http://www.kahler.nl), €16 (excl. verzendkosten uit Nederland); of navragen bij CMP-Vlaanderen, 016/56.30.15 [lieve.vandelock@skynet.be](mailto:lieve.vandelock@skynet.be)

# Reuma, en dan? Wegwijzer in het aanbod van zorg en tegemoet- koming

Dr. Xavier Janssens (AZ Sint-Lucas, Gent) en prof. dr. Filip De Keyser (UZ Gent en Locomotorisch Instituut Elisabeth Ziekenhuis Sijsele) zijn beiden reumatoloog en actief betrokken bij het wetenschappelijk onderzoek naar reuma. Reumapatiënten worden vaak geconfronteerd met veel vragen, niet alleen over hun ziekte, maar ook over de gevolgen voor hun leefwereld, hun functioneringsvermogen, levenskwaliteit en toekomst. Dit boek is een onmisbare basisgids die Vlaamse reumapatiënten en de mensen in hun omgeving de weg wijst naar alle beschikbare hulpverlening en tegemoetkomingen waarop zij wettelijk recht hebben – zowel op het vlak van werk, (professionele) zorg, mobiliteit, communicatie als sociale contacten. Door de aandacht voor de minder mobiele patiënt is het boek ook uitermate geschikt voor andersvaliden. De opbrengst van de verkoop van het boek gaat naar het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek. Reactie van een lezer-reumapatiënte: "Een paar maanden geleden heb ik 'Reuma, en dan?' gelezen. Volgens mij is het een zeer goede aanvulling op het boek van prof. F. De Keyser, 'Reuma leren begrijpen'. Het eerste deel is heel nuttig voor een patiënt die zopas de diagnose van een reumatische aandoening kreeg en letterlijk zegt "Wat nu!" Hij krijgt er een antwoord op allerlei praktische vragen en weet ook waar hij terecht kan met de vragen die hij zelf niet kan oplossen. Het tweede deel is zeer patiëntgericht omdat veel patiënten te weinig afweten over de sociale en financiële tegemoetkomingen. Door onwetend-

heid maken ze veel te weinig gebruik van de tussenkomsten, omdat ze niet weten waar ze recht op hebben en hoe of waar ze die kunnen aanvragen. Het boek "Reuma en dan?" is een must voor elke reumapatiënt! Het is een handige gids in een zeer begrijpelijke taal geschreven die zeker thuishoort in de bibliotheek van elke reumapatiënt." Lieve (lid van Reumanet)

*Reuma, en dan?*  
Janssens, Xavier en De Keyser, Filip: Lannoo, 2005, €17,95  
paperback, 272 blz.

## Vrouwen over reumatoïde artritis

Dit boek bundelt getuigenissen van 10 vrouwen die lijden aan reumatoïde artritis in dialoog met 10 politica's. De verzamelde getuigenissen zijn geïllustreerd met prachtige portretten. Het boek wordt verkocht ten voordele van de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie, Reumanet en Association Polyarthrite. Alle info over het boek is terug te vinden op een speciaal daartoe opgezette website: [www.vrouwenoverra.be](http://www.vrouwenoverra.be)

*Vrouwen over reumatoïde artritis,*  
€15 + €2,50 verzendingskosten,  
bestellen kan via [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be),  
met vermelding van naam, adres, titel  
en aantal exemplaren.  
Na storting van het bedrag op  
rekeningnummer 734-0161726-36  
wordt uw bestelling verzonden.  
Meer literatuur over kinderreuma,  
reumatoïde artritis en andere reumatypes  
op [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)

## Rouw-survivalrugzak

Veertien laatstejaarsstudenten van het Hoger Instituut voor Readaptatiewetenschappen Leuven (HIRL) hebben in samenwerking met Ouders Van een Overleden Kind (OVOK) een rugzak ontwikkeld die kinderen moet helpen bij het verwerken van het verlies van een dierbare. De rouw-survivalrugzak is gebaseerd op de rouwkoffer maar legt de nadruk op het overléven na een moeilijk verlies. In een rouwkoffer zitten enkel klassieke spullen zoals boeken en gedichten. En de koffer wordt alleen gebruikt bij het praten over gevoelens, en dan vooral bij oudere kinderen. Deze rugzak is vooral geschikt voor kinderen van het vierde, vijfde en zesde leerjaar om ze via activiteiten te helpen bij het verwerkingsproces. Wat zit er allemaal in? Gevoelsberen die verscheidene gevoelens kunnen uitdrukken, een klasbeer waar de kinderen hun verhaal aan kunnen vertellen, een zelfgeschreven en mooi geïllustreerd verhaal rond overleven en omgaan met verlies en een gedichtenbundel waar de kinderen zich in kunnen herkennen. Daarnaast ook een zelf ontworpen spel en een begeleidingsmap. De map zorgt voor de theoretische ondersteuning van de begeleiders. Via het spel en het doen gaan de kinderen spelenderwijs met het rouwen om. Een begeleidster van OVOK stelt dat daar vooral nood aan was: activiteiten die betekenis geven. Een survivaltocht in het bos kan kinderen bijvoorbeeld aan het denken zetten: 'als ik over een berg kan klimmen, dan kan ik nog veel meer.' Het is de bedoeling dat niet alleen scholen, maar ook ouders of jeugdbewegingen via OVOK de rugzak kunnen ontlenen.

Meer info of aanvraag: OVOK,  
016/89.07.56 of [info@ovok.be](mailto:info@ovok.be)



# Erfelijke borst- en eierstokkanker: Dagboek van Sofi

Om het verdriet rondom het BRCA1-gendragerschap te verwerken, heeft Nicole van der Spek op de website van de Nederlandse werkgroep 'Erfelijke Borst- en Eierstokkanker' acht maanden lang een openbaar dagboek bijgehouden onder de naam Sofi. Het is inmiddels een boek geworden waarin verslag wordt gedaan van haar passie en liefde voor het leven ondanks het zwaard van Damocles boven haar hoofd. Het verhaal begint bij het horen van de uitslag van de afgenomen DNA-test in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). In het dagboek beschrijft Sofi haar eerste borst- en eierstokcontroles in het ziekenhuis, het lange wachten op de uitslag van de mammografie en MRI-scan, de verwarde gevoelens bij de gedachte aan een mogelijke amputatie.

Het is een kijkje in het leven van een jonge vrouw wiens leven nooit meer onbezorgd zal zijn, maar die de passie en vreugde voor het leven niet wil verliezen. Een jonge vrouw die keuzes omtrent haar gezondheid, nu en in de toekomst, moet gaan maken; keuzes die voordien niet aan de orde waren.

## Enkele dagboekfragmenten – met dank aan de auteur

*'Je hebt het'. Ik weet niet hoe ik moet reageren. Verbluft, verbaasd, verdrietig, kwaad, stilzwijgend. Op die stilzwijgendheid reageert de dokter en zegt nogmaals op monotone toon de woorden 'je hebt het'. Deze woorden zullen mijn leven vanaf dit moment drastisch gaan veranderen. Tranen springen in mijn ogen, maar vallen niet langs mijn wang naar beneden. De wereld staat even stil. 'Je hebt het, je hebt het' klinkt er in mijn hoofd. (week 16)*

*Nu weet ik ook dat als ik kinderen wil proberen te krijgen, er een kans bestaat van 50% dat mijn kind het gen ook erft. Daar kun je je erg schuldig over voelen. Wat te doen als je kind naar je toe komt en je verwijten gaat maken? Ik heb daar geen antwoord op. Vorig jaar wist ik het nog niet, van dat gen. Ik heb amper nagedacht over kinderen. Had ik dit wel moeten doen? (week 17)*

*Toch is het moeilijk om aan mensen te vertellen over het erfelijk belast zijn met het BRCA1-gen. Het gegeven alleen is niet concreet genoeg voor niet-gedragers. 'Je krijgt het vast niet' hoor je ze dan zeggen. 'Je hebt toch nog geen borstkanker dus waarom maak je je druk?' zeggen ze dan. Het is allemaal goed bedoeld, maar beseffen deze mensen wel dat ik zestig tot tachtig procent kans heb op borstkanker? (week 20)*

*Gisteravond weer een borstcheck gedaan bij mezelf. Mijn borsten voelen heel anders aan dan een paar maanden terug. Ik moet eerlijk bekennen dat ik nu te snel tevreden ben met controleren. Het idee dat ik misschien een bobbel of knobbel voel, dat maakt mij bang. Dus even snel voelen is voor het moment even voldoende. Het gevoel van de borsten controleren is nu zo anders, het gaat nu gepaard met reële angst (week 20)*

*Mensen schrikken wel als ze het horen. Over die schrik ben ik inmiddels heen. In mijn openheid heb ik wel een paar mensen afgeschrikt. Als je net kennismaakt met een iemand, is het wellicht niet verstandig om meteen je verhaal op tafel te gooien. Maar is het wel fair om eerst iemand verliefd op je te laten worden, en vervolgens met het verhaal te komen? Ik ben niet iemand die dit lang geheim kan houden, maar een beetje tact hierin kan ik wel gebruiken. (week 24)*

*Het is belangrijk om over borstkanker te praten, want in Nederland wordt één op de negen vrouwen getroffen door borstkanker. Elke vrouw zou elke maand haar borsten moeten controleren, leer daarbij je borsten kennen. Dan weet je*

*meteen zodra er iets mis is, en geef je jezelf een grotere kans op genezing. Omdat ik nu ook weet dat ik gendragers ben, heb ik mezelf kansen gegeven (week 28)*

*Als je het bericht krijgt van iemand die ziek is of een grote kans heeft om ziek te worden, aarzel je wellicht om er met diegene over te praten. Liever negeer je het onderwerp. Er komt niet altijd goed nieuws van de andere partij. Moet je daarom dan maar vrolijk zijn, om de ander op te beuren? Of juist niet, wordt er van je verwacht dat je mee gaat huilen? Hoe reageer je op zo'n situatie, en dan ook nog in een situatie die ze zelf niet herkent? Misschien is de beste openingszin wel: 'ik weet gewoon niets te zeggen'. Deze woorden lijken oppervlakkig, maar kunnen ontzettend veel waarde hebben. Veel meer dan je in eerste instantie zou denken. (week 32)*

*Aanstaande donderdag spreek ik de chirurg persoonlijk. In mijn streven naar perfectie en gemoedsrust wil ik alle twijfels uit de weg hebben. Een punctie is niet mogelijk, wel een operatie om het weefsel weg te halen. Maar het is bijna zeker dat het goedaardig is, zegt de dokter nogmaals. (week 40)*

*In deze periode van feesten van Sinterklaas tot de kerstman zit ik te wachten op de uitslag. Op donderdag 8 december om 09.20 uur gaat de telefoon. De hele week heb ik niet kunnen praten, of van verkoudheid of van de zenuwen, wie zal het mij zeggen. 'Mevrouw, ik heb goed nieuws voor U'. 'Alle plekjes zijn verdwenen, u mag over een jaar terugkomen' zegt de stem van de dokter. Wat hou ik opeens van die man. (week 49)*

*In juli 2006 zal het boek verschijnen bij Free Musketeers Boekproducties onder de titel 'Dagboek van Sofi – de borstcontrole'. Het boek is dan via de website [www.freemusketeers.nl](http://www.freemusketeers.nl) te bestellen. Dagboek van Sofi – de borstcontrole, Nicole van der Spek, uitgeverij: Free Musketeers Boekproducties te Woerden, [dagboeksofi.web-log.nl](http://dagboeksofi.web-log.nl)*

## Mijn verhaal. Biografie van een vrouw die levenslang kreeg van een bloed- verwant

Dit is het dagboek van Zoë. Ze werd jarenlang vernederd en misbruikt door haar vader en genegeerd door haar moeder. Zoiets laat littekens na, maar die kunnen genezen mits begrip, geduld en inzet van respectvolle anderen – niet in het minst van lotgenoten. Ze verwoordt dit ook letterlijk in haar epiloog:

*“Een einde aan dit boek is er niet. Deze laatste bladzijden zijn wel de laatste bladzijden van dit boek, maar mijn leven gaat elke dag door. Ik kan niet zeggen dat ik nog elke dag leef met de gevolgen van toen. Misschien wel als ik het zoek in de kleine dingen, maar dit probeer ik bewust niet te doen. De eerste en belangrijkste bedoeling die ik had bij het schrijven van mijn verhaal is mensen, jongeren, duidelijk maken dat ze niet alleen staan. Hen duidelijk maken dat wat hen overkomt of overkomen is heel erg is en onaanvaardbaar, maar dat het daarom niet de rest van je leven moet verwoesten. Ik zou het te rooskleurig voorstellen moest ik zeggen dat ik het allemaal verwerkt heb, geplaatst, en dat ik nu gewoon doorga met mijn leven. Zo werkt een menselijk*

*verstand en lichaam nu eenmaal niet. Wat je meemaakt vormt je, maakt je tot wie je bent, het blijft in je geheugen, beïnvloedt vaak je manier van denken of reageren. Maar is dit verkeerd? Volgens mij niet. Je kunt eruit leren. Ik ben door een diep dal gegaan voor ik mij wat beter kon beginnen voelen. Ik heb de bodem van de put aangeraakt voor ik voet na voet terug omhoog begon te klimmen. Ik ben gedragen geweest door mensen uit mijn omgeving, soms ook letterlijk. Het belangrijkste is te weten dat je niet alleen hoeft te verwerken wat je hebt meegemaakt. Er zijn mensen rond je, die je willen steunen. Je mag niet denken dat alles van de ene dag op de andere verdwenen of vergeten is. Maar je kunt er wel leren mee leven. Af en toe wordt de wolf weer wakker, zoals ik in het begin van mijn verhaal schrijf. Dan kan het weer een paar dagen duren dat het wat moeilijker is. Ook ik heb die momenten. Het ligt hem soms in iets banaals. Zoals die keer tijdens een groepsgesprek waar de vriend van een lotgenoot ook aanwezig was en vrij bruuft zijn lepelteje op de tafel ketste. Het was een trigger. Ik kon op het moment zelf onmogelijk uitleggen wat er aan de hand was, ik zat weer even zoveel jaren terug ... Ik heb een paar hele goeie vrienden bij wie ik mag zijn wie ik ben, zonder vooroordelen. Ook zijn er een aantal mensen van de zelfhulpgroep waar ik een nauwe band mee heb. Door wat ik meemaakte, kan ik ook iets betekenen voor anderen. Vaak herken ik zoveel in wat ze zeggen en kan ik tips geven hoe ik ermee ben omgegaan. Het enige wat ik kan doen is luisteren, erkenning geven aan gevoelens en gedachten en ervoor zorgen dat ik er voor hen kan zijn. Het helpt mezelf ook in mijn verwerkingsproces te zien dat ik toch iets kan betekenen voor anderen.*

*Mijn verhaal, Zoë Janssens, paperback, 155 blz., €19,95. Bestellen kan per mail: [info@desk-nijverdal.nl](mailto:info@desk-nijverdal.nl) of schriftelijk bij Desk-Nijverdal, postbus 134, 7440 AC Nijverdal-Nederland. Een deel van de opbrengst gaat naar de werking van de zelfhulpgroep Her-Leven.*

## 101 vragen van ouders van een kind met een handicap

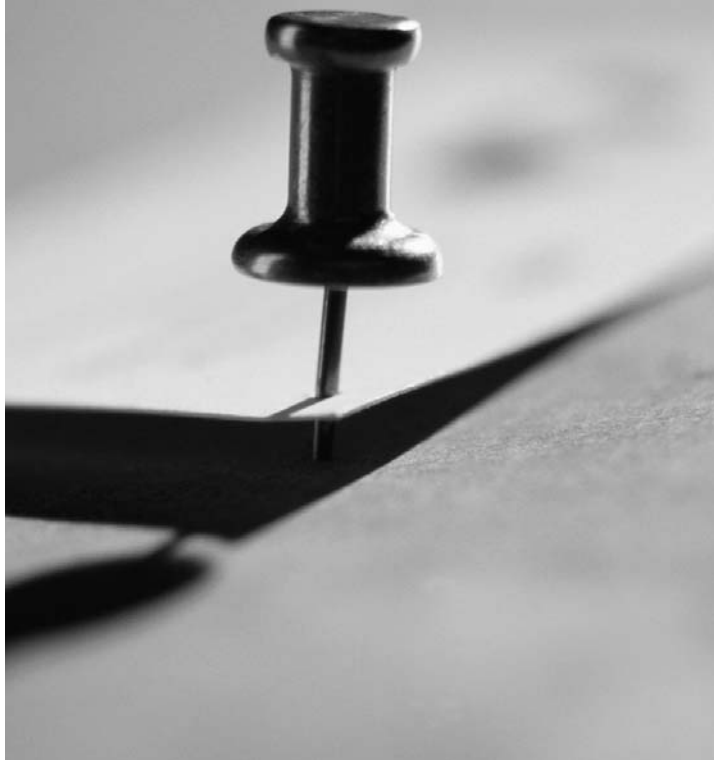
Al 20 jaar krijgt Gezin en Handicap dagelijks heel wat vragen van ouders van kinderen met een handicap. De meest gestelde werden hieruit geselecteerd en geklasseerd en dit resulteerde in deze feestbrochure. '101 vragen van ouders van een kind met een handicap' heeft niet de pretentie om volledig te zijn, wél de bedoeling om ouders een stuk op weg te helpen en te inspireren. De auteurs hebben geprobeerd om zo duidelijk en concreet mogelijk een antwoord op de vragen te geven. Maar soms zal een antwoord misschien nog meer vragen oproepen.

Er is echter voor gekozen om moeilijke vragen niet uit de weg te gaan. Deze publicatie richt zich zowel tot ouders van kleine kinderen met een handicap als tot ouders waarvan de kinderen reeds volwassen zijn. Naast publiceren organiseert Gezin en Handicap overal in Vlaanderen vormings- en ontmoetingsmomenten. Daar krijgen ouders niet alleen heel wat informatie, maar kunnen ze ook hun ervaringen delen met andere ouders van een kind met een handicap. En deze kennis en ervaring wil Gezin en Handicap dan weer delen met iedereen die op zoek is naar een antwoord op zijn vragen.

*De brochure wordt u toegestuurd na storting van het juiste bedrag op het rekeningnummer 789-5518964-70 van Gezin en Handicap: €12 voor leden van Gezin en Handicap of KVG met de mededeling: '101 vragen + je lidnummer', €16 voor niet-leden met de mededeling: '101 vragen'. Informatie over het volledige aanbod van de organisatie: Gezin en Handicap vzw, A. Goemaerelei 66, 2018 Antwerpen, tel.: 03/216.29.90 fax: 03/248.14.42 [gezinenhandicap@kvg.be](mailto:gezinenhandicap@kvg.be) [www.gezinenhandicap.be](http://www.gezinenhandicap.be)*

**Rechtzetting:** in de vorige krant werd verwezen naar het boekje: Praktisch boekhouden voor kleine vzw's. De website waar u online kan bestellen is echter niet: [www.intersentie.be](http://www.intersentie.be) maar wél: [www.intersentia.be](http://www.intersentia.be) Dit maakt een wereld van verschil.

# Agenda



## Eerste Vlaamse symposium voor leukemie en lymfoom patiënten

Op **zaterdag 16 september 2006** organiseren de zelfhulpgroepen rond niet-goedaardige hematologische aandoeningen een symposium voor patiënten, hun partners, begeleiders en alle geïnteresseerden. In de voormiddag worden thema's besproken die iedereen aanbelangen, zoals de betekenis van labowaarden, autologe-allogene transplantaties, en hoe ver men staat met een vaccin ter ondersteuning van de behandeling tegen bloedziekten. Na de lunch worden in tien aparte workshops de meest voor-

komende bloedziekten besproken door specialisten uit de Vlaamse oncologische centra. Tevens is er ruim de gelegenheid tot vragen stellen. Na de koffiepauze kan men ervaringen uitwisselen met andere lotgenoten. Er wordt ook aandacht geschonken aan jeugdige patiënten en aan de partner of de verzorgende en de problemen die hij of zij te verwerken krijgt.

Het symposium vindt plaats in de Limburghal in Genk van 9 tot 17 uur, inschrijven kan bij Gino Chirillo (vzw Wildgroei): 089/35.43.66, [luigi.chirillo@pandora.be](mailto:luigi.chirillo@pandora.be) of Johan Creemers (CMP Vlaanderen): 089/35.43.66 of 0494/59.49.57, [jcreemers@belgacom.net](mailto:jcreemers@belgacom.net)

## Ateliers en zomerkamp voor kinderen en jongeren in echtscheidingssituaties

Scheiden is weliswaar in de eerste plaats een grotemensenprobleem, maar sommige kinderen en jongeren kunnen er ook behoorlijk "mee zitten". Een echtscheiding betekent niet alleen een scheiding van het koppel, maar van het ganse gezin.

Kinderen moeten het permanente karakter ervan leren aanvaarden en leren omgaan met verlies, gevoelens van boosheid en mogelijk ook schuldgevoelens. Bovendien moeten ze leren omgaan met twee werelden: één bij de moeder en één bij de vader. Het is essentieel dat het kind zich losmaakt van het conflict tussen de ouders, opdat het weer de gewone gang van zaken kan hervatten. Hoe de kinderen omgaan met hun nieuwe situatie is iets dat ze zelf moeten leren ervaren en bedenken.

In deze ateliers kunnen kinderen met lotgenoten ervaringen uitwisselen. Door creatieve werkvormen zoals tekenen, schilderen, boetseren, toneel en poppenkast, spelen, zingen, schrijven ... krijgen ze meer inzicht in hun situatie en leren ze beter omgaan met emoties. De atelierwerking te Leuven wordt gecoördineerd door Marie-Hélène Deploige (familietherapeute en psychoanalytica) en Marjanne Dagers (klinisch psychologe) met medewerking van Anne Loomans (kunsttherapeute).

Er zijn aparte ateliers voor kinderen (5-11 jaar) en voor adolescenten (12-16 jaar) op **woensdagnamiddag van 14.30-16.30 uur** in het buurthuis 'De Pit', Pleinstraat 108 te Leuven. Er is ook een driedaags zomerkamp in La Foresta in Vaalbeek op **10, 11 en 12 juli**. Deelnamprijs: €30 per atelier of €135 voor 5 sessies.

*Meer info of inschrijven bij  
Maie-Hélène Deploige,  
0477/41.18.28*

**[mhdeplouge@chello.be](mailto:mhdeplouge@chello.be)  
[www.psychoanalyse-familietherapie.org](http://www.psychoanalyse-familietherapie.org)**

## Zeil mee met de Nele

De Nele is een traditioneel gebouwd zeezeilschip en een replica van een Oostendse tweemastsloep. Het is het schitterende resultaat van een project voor langdurig werklozen en ex-gedetineerden. Met dit type vaartuig gingen de Oostendse vissers eind 19de eeuw op zee. Nu dus opnieuw, maar wel voorzien van alle moderne apparatuur en comfort. Er kunnen voor dagtochten 25 personen mee aan boord. U kan de Nele boeken voor uw bedrijf, vereniging, vrienden of familie voor één- of meerdaagse tochten op zee of instappen als individuele passagier. Tijdens de maanden juli en augustus zijn er elke maandagavond 'vurige vaarten' – in zoverre de weeromstandigheden het toelaten – waarbij u vanop zee het Oostends vuurwerk kan bewonderen. Niet echt goedkoop – maar misschien heeft uw vereniging dit jaar iets speciaals te vieren en zoekt u net dat beetje extra?

Meer informatie:

**[www.denele.be](http://www.denele.be)**

**[osv@werkhoek.be](mailto:osv@werkhoek.be)**

of bellen naar 0477/30.22.77 of 0476/99.99.54.

## Herbronningsweek voor (ex)kankerpatienten

In een mooie en rustige omgeving ligt Koningsteen, een gerenoveerd kasteeltje met een prachtig park. Dit is een plek die uitnodigt om dichterbij jezelf te komen en dichterbij wat voor jou bron van leven kan zijn. Tijdens deze week maken we ruimte om in verbinding te komen met de helende kracht in onszelf. Leidraad daarbij is de oudste mythe uit ons culturele erfgoed, de mythe van Inanna, waarbij de godin Inanna ons gidst in het meer vertrouwd geraken met de wetten van een veranderingsproces. We werken op creatieve wijze met focusing (een manier om

contact te maken met ons innerlijk weten), met eenvoudig lichaamswerk, met klank, kleur en meditatie.

Door de dagen heen zorgen we voor tijd om te laten bezinken en te laten gebeuren. De groep kan daarbij verrijpend werken, terwijl tegelijkertijd het individuele proces alle ruimte mag krijgen. Dit is een week voor jezelf! Er wordt zorg gedragen voor het bewaken van een ruimte waarin veel kan, maar niets hoeft. Om dit proces te ondersteunen is er overnachting in gezellige eenpersoonskamers met douche, lavabo en toilet op de kamer. Ook worden er lekkere maaltijden voorzien.

Herbronningsweek van **maandag 9 oktober 2006** (10 uur) tot **vrijdag 13 oktober 2006** (16 uur) in Koningsteen, Oxdonkstraat 168, 1880 Kapelle-op-den-Bos, 015/71.00.52, **[info@koningsteen.be](mailto:info@koningsteen.be)** begeleiding door Marijke Baken (eigen praktijk in cranio-sacraal behandeling en cursussen rond zingeving en spiritualiteit) en Dr. Bettina Leysen: gynaecologe en medisch sexuologe.

Organisatie: WISTIK vzw, Desmedtstraat 58, 2322 Minderhout, Tel. 03/314.10.11, fax 03/314.13.36, **[info@wistik.be](mailto:info@wistik.be)** **[www.wistik.be](http://www.wistik.be)**

Deelnameprijs: €280 (alles inbegrepen, behalve drank aan de bar).

Inlichtingen en inschrijvingen: Marijke Baken, Dam 154, 2890 Sint-Amands tel./fax 052/25.68.30, **[marijke.baken@skynet.be](mailto:marijke.baken@skynet.be)**

## Of huur eens een strandbuggy

Een snikhete zomerse dag. U vindt enkel verkoeling dichtbij zee, maar u bent niet mobiel genoeg om op het strand te geraken ... Oostende heeft een oplossing: de strandbuggy, speciaal ontworpen voor rolstoelgebonden of minder mobiele mensen. Het ontwerp is verderlicht maar ijzersterk, met afgeronde hoeken en drijvend op het water in een stabiele relaxpositie door de grote holle banden en armsteunen.

Gratis te ontlene bij het Belgisch Zee-instituut, Zeedijk 286-288, 8400 Oostende, 059/70.51.81.

De buggy is ook te koop. Bijkomende inlichtingen over het toestel of over het beleid ten aanzien van personen met een handicap: Christine Willaert, 059/80.55.00 of

**[Christine.willaert@oostende.be](mailto:Christine.willaert@oostende.be)**

# Lotgenoten gezocht

## Obsessief compulsieve stoornis

Alex lijdt aan obsessief compulsieve stoornis. Mensen met deze stoornis hebben heel vaak en lang een bepaalde gedachte (obsessie) die een bepaalde angst oproept die zij dan weer proberen te verminderen door herhalend gedrag te vertonen (compulsie). Ze moeten van zichzelf dit gedrag herhalen door bijvoorbeeld steeds opnieuw iets te checken of schoon te maken. Dwanggedachten en dwanghandelingen kenmerken dus deze stoornis. Alex wil lotgenoten leren kennen om elkaar aan te moedigen in de aanpak van hun probleem, en om eventueel samen een zelfhulpgroep te starten.

Contact kan via het gsm-nummer  
0496/14.45.00 of  
via e-mail: [lotgenotenocs@tele2.be](mailto:lotgenotenocs@tele2.be)



## Zware acné

Ik ben op zoek naar volwassenen die net zoals ik reeds jarenlang lijden aan een ernstige vorm van acné. Ondanks verschillende behandelingen – zowel in het reguliere als in het alternatieve circuit – ben ik niet verder geholpen, integendeel – sommige behandelingen belastten mijn gezondheid. Momenteel bestaat er in België nog geen zelfhulpgroep voor (zware) acnépatiënten en ik zou graag met een groep starten.

Wie zich hierin herkent kan mij bellen  
op nummer 056/51.08.74

**TREFPUNT**  
Z e l f h u l p

KRANT

Deze krant is een realisatie van het TZ-team. Artikels mogen worden overgenomen mits bronvermelding. De volgende editie verschijnt half september 2006. Graag uw bijdragen of mededelingen vóór 15 augustus aan de redactie: **TZ-krant, Trefpunt Zelfhulp vzw, E. Van Evenstraat 2C, 3000 Leuven, tel. 016/23 65 07** - e-mail: [trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.ac.be](mailto:trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.ac.be) - website: [www.zelfhulp.be](http://www.zelfhulp.be)  
V.U.: Koen Matthijs, E. Van Evenstraat 2B, 3000 Leuven – Vormgeving: Astrid Mattheeuws