

Onderwerp: FW: Nieuwsbrief Oktober 2011



# STOMAGROEP JONG - ACTIEF

Nieuwsbrief Stomagroep JONG - ACTIEF

OKTOBER 2011

## STOMAGROEP JONG - ACTIEF

**Misschien minder bekend maar daarom niet minder actief bezig voor alle stomadragers.**

**Daarom nuttig en nodig om te laten weten wat we doen voor stomadragers.**

Stomagroep jong-actief is opgericht in 2004. Op dit ogenblik zijn we met 7 medewerkers.

Vanaf 2004 was Wiske de Nijs voorzitter . Wegens medische problemen is dit voorlopig onmogelijk en wordt de plaats ad interim ingenomen door Auréle.

Jong-Actief is er voor alle stomadragers . Zelfs in het weekend waren we onlangs nog bij grote problemen zoekend naar een oplossing. In het weekend niet zo evident, maar toch hebben we een oplossing gevonden. Waarmee we willen aangeven dat we er zijn indien echt nodig !

Jong- Actief heeft ook in het bijzonder aandacht voor kinderen die stoma krijgen via " Ziekte van Hirschsprung ". Ouders met dit probleem kunnen zeker altijd bij ons terecht.

**Wij zijn werkzaam over gans Vlaanderen, wij gaan waar men ons vraagt en helpen waar we kunnen !**

Ook houden we ons bezig met overkoepelend werk, zoals het trachten te bekomen van reispas voor chronisch zieken. Nu is het zo dat men een attest van dokter of specialist meeneemt bij vliegreis, maar alles hangt af van de goodwill in luchthaven, wettelijk is het niet geregeld en hier wilden we via een wetsvoorstel van Maggy de Block wat aan doen. Uiteindelijk heeft Minister Onkelinckx erkend dat het probleem er was , maar dat het moest opgelost worden door Wereld Gezondheidsorganisatie. U kan het gehele dossier lezen via : [website Jong-Actief](#) .

Ook hebben we alle 308 Vlaamse gemeenten aangeschreven in verband met financiële tegemoetkoming

op de huisvuilkost omwille van medische redenen. Er werd een dossier samengesteld met als slogan "Ziek zijn kost een zak" en per conferentie gehouden te Brussel. Omdat dit niet alleen voor stomadragers belangrijk is, maar ook voor incontinenten, nierdialyse, hebben we dit samen met ALS-Liga, MS-Liga en VFG tot stand gebracht. Het dossier, evenals reacties Minister en Staatssecretaris kan u lezen op [website jong-actief](#).

Wij vroegen aan Minister Bourgeois om een rondzendbrief te versturen om het probleem kenbaar te maken, maar de Minister vond dat de gemeenten maar zelf moesten bepalen of zij hieraan tegemoetkwamen. Velen hadden deze omzendbrief niet nodig en beslisten om een tegemoetkoming in te voeren. U kan de [tegemoetkoming](#) lezen op website: Het is al enkele jaren geleden, en daarom zijn we opnieuw bezig om gemeenten/steden te contacteren of er intussen op het vlak van tegemoetkoming wat veranderd is in hun gemeente/stad.

Wij, Jong-Actief, vinden dat u reeds genoeg onkosten heeft en bieden onze hulp gratis aan, geen lidgeld, geen verplichtingen. Wij hebben geen maandelijkse bijeenkomsten, maar meestal een paar keer per jaar richten wij wat in, dit kan gaan van infodag, familiedag, modeshow..enz.

**Stomagroep Jong- Actief is er voor u !**

## Ziekte van Hirschsprung

Onze vereniging Jong - Actief geeft speciale aandacht aan kinderen die geboren worden met de ziekte van Hirschsprung.

De ziekte van Hirschsprung is een aangeboren afwijking. Het is een afwijking die in een vroeg stadium van de zwangerschap ontstaat, namelijk reeds in de vierde of vijfde week. Het is echter nog niet bekend waardoor de afwijking ontstaat.

### **Kenmerkend**

De ziekte van Hirschsprung ontstaat door het ontbreken van de zenuwen in de wand van de darm over een korter of langer gedeelte.

Door het ontbreken van de zenuwen kan de darm de beweging niet maken om de ontlasting te verplaatsen richting endeldarm en anus. De ontlasting hoopt zich op waardoor het kind een dikke, gespannen buik krijgt. Daardoor kan het kind moeilijk naar de WC gaan en vaak misselijk zijn. Doordat het kind vol zit heeft het ook weinig trek in voedsel.

Het kan soms jaren duren vooraleer men een juiste diagnose stelt.

### **Behandeling**

Bij de Ziekte van Hirschsprung is een operatie noodzakelijk. Doordat de ontlasting haast niet naar buiten komt zal men dit eerst verwijderen door de dikke darm te spoelen met een spoelvoeistof of gewoon met water. Men kan voor deze verwijdering ook een tijdelijke stoma plaatsen. Daarna zal men de aangedane delen van de darm operatief verwijderen.

Uit getuigenissen horen we dat het na de operatieve verwijdering van de aangedane darm het een tijdje beter gaat, maar de darm dan opnieuw stopt met werken, waardoor pijn in de buiken en misselijkheid weer optreden.

Wij horen verder dat men nadien overgaat tot het plaatsen van een stoma, waardoor men minder last heeft en zich veel beter voelt. We zien kinderen opgroeien, sporten, alles doen wat andere kinderen doen.

**Het is geen levensbedreigende aandoening : je kunt er oud mee worden.**

## **STOMAVLAANDEREN**

**Op 8 oktober 2011 vond in Provinciaal Vormingshuis te Malle de infodag " STOMAVLAANDEREN " plaats.**

Onder de slogan " Een stoma is geen drama " wilden stomadragers een positieve boodschap geven.

**STOMAGROEP JONG - ACTIEF** heeft hier samen met 12 andere stomaverenigingen actief aan meegewerkt opdat het een succes zou worden.

Er waren 380 inschrijvingen van zowel stomadragers, partners, zorgverleners, ouders van kinderen met stoma, studenten geneeskunde alsook standhouders met stomamateriaal.

Velen waren enthousiast over de goede organisatie en de kwaliteit van de aangeboden sessies .

Meer informatie en verslagen over de verschillende sessies kan je lezen op website : [www.stomavlaanderen.be](http://www.stomavlaanderen.be)

**Een zeer gevarieerde, interessante infodag die zeker de moeite loonde om de verplaatsing naar Malle te maken .**

## **Zaterdag 8 oktober tijdens STOMAVLAANDEREN kwamen we Kathleen Rams tegen.**

U weet het waarschijnlijk wel de schrijfster van **Crohn - isch Geluk**.

Ik kocht haar boekje en heb het gisteren in één ruk uitgelezen.

Aangrijpend verhaal van een jonge vrouw die na haar diagnose " ziekte van Crohn " op 15 jarige leeftijd haar levensweg en haar strijd vol pijn , verdriet en onmacht beschrijft .

Het is haar persoonlijke getuigenis , hoe ze er de moed weet in te houden en met een grote dosis doorzettingsvermogen

toch haar grote droom weet te realiseren namelijk mama worden.

Deze levenslessen maakten haar uiteindelijk tot wie ze nu is, een gelukkige jonge vrouw.

**Het greep me zo aan en is zo waarheidsgetrouw, mooi en vlot geschreven dat ik het nu nog wil aanbevelen voor wie het niet gelezen heeft.**

Kostprijs is 15,95€, te bestellen op website [www.freemusketeers.nl](http://www.freemusketeers.nl) of met

ISBN nummer 978 - 90 - 484 - 1459 - 8 in standaard boekenhandel .

U kan ook naar de blog van Kathleen gaan , al een beetje lezen over wat het gaat en van daaruit rechtstreeks aan Kathleen bestellen <http://www.bloggen.be/crohnischgeluk>



## TRUCKERSVRIENDEN BEKKEVOORT

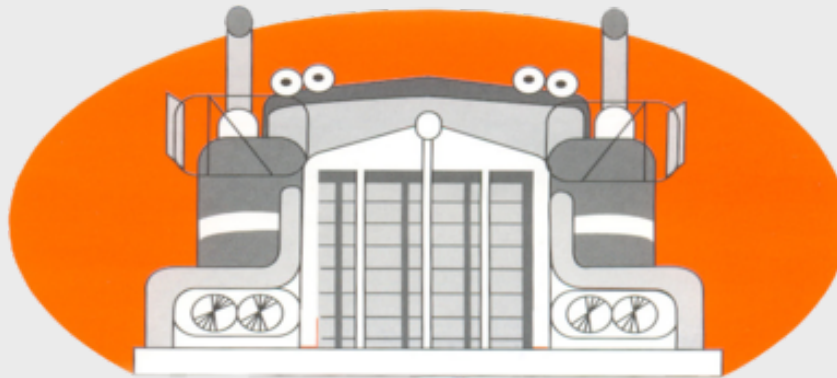
Truckersvrienden uit Bekkevoort richtten in 2011 reeds voor de 27ste keer een Truckshow in met als doel zoveel mogelijk geld wegschenken aan goede doelen . Tijdens alle voorgaande jaren samen hebben zij reeds 389.032,60 euro weggeschonken.

Zij dragen stomadragers een warm hart toe en reeds 5 keer mocht JONG - ACTIEF aanschuiven om een cheque te ontvangen. Dit jaar met inrichting STOMAVLAANDEREN schonk JONG - ACTIEF een deel van de cheque naar deze infodag omdat we vonden dat de Truckersvrienden niet mochten ontbreken op dit evenement. En niet alleen hun geld, maar ook zij waren uitgenodigd en aanwezig op STOMAVLAANDEREN . Zij waren verheugd met de vriendelijke ontvangst te Malle en tevreden om te zien dat hun geld goed werd besteed ten voordele van de stomadragers. Dank u Truckersvrienden !

Op zaterdag 22 en zondag 23 oktober richten zij hun jaarlijks mossel-feest in te Bekkevoort " Zaal De Kring "

Meer inlichtingen kan u vinden op website : [www.truckersvrienden.be](http://www.truckersvrienden.be)

Stomagroep Jong-Actief is aanwezig. U ook ?



## Stoma dragen en Moslim zijn !

Stomadragers hier in onze landen hebben het dikwijls moeilijk om een stoma te aanvaarden. Maar moslims hebben hier doorgaans nog meer problemen mee, zij voelen zich "onrein " en door deze manier van denken kunnen zij in religieuze en sociale problemen komen.

### **Reinheid is in de Islam, en dus voor moslims zeer belangrijk .**

De dagelijkse manieren van reinheid en zuiverheid van het lichaam, van plaats, kleding en dergelijke, dragen veel bij tot de kracht van lichamelijke gezondheid, zoals betrouwbare geneeskundige bewijzen bevestigen.

Want reinheid voorkomt de overdracht van bacteriële aandoeningen.

Verscheidene keren per dag wordt van de moslim de woedoe (wassing) gevraagd, als een noodzakelijke voorwaarde voor het gebed, en wordt het wassen van die delen van het lichaam vereist, die gewoonlijk aan stof en vuil blootstaan.

Voor een oudere moslim is het dragen van een stoma zo vernederend en de schaamte zo groot dat hij het zelfs voor zijn eigen kinderen verborgen houdt.

Een moslim voelt zich onrein, waardoor de angst ontstaat dat de gemeenschap het zou te weten komen en hij zou

verstoten worden. ( bv : het plaatsen van een stoma in Suriname betekent dat je niet meer bij de gemeenschap hoort. )

Elke geestelijke leider zal de patiënt geruststellen dat een stoma met betrekking tot het geloof geen extra belasting hoeft te zijn en zeker geen enkel beletsel is om te bidden.

### **Maar reinheid is voor de moslim een belangrijk onderdeel van de Islam .**

Veel patiënten voelen zich niet rein genoeg om te kunnen bidden. Het dagelijkse gebed in een moskee of thuis, vereist een ritueel van reiniging vooraf en ze denken dat dit met een stoma moeilijk kan of onmogelijk is.

### **Vasten tijdens de ramadan hoeft met een stoma evenmin een probleem te zijn.**

Er zijn wel zaken die men goed moet in het oog houden , zoals mensen met een ileostoma bijvoorbeeld veel moeten drinken, omdat het lichaam door het ontbreken van de dikke darm minder zout en

vocht opneemt. Te lang zonder vocht , en zeker bij hitte is zeer onverstandig en gevaarlijk.

Zieke moslims en hiermee bedoelen we bv stomadragers, kunnen in principe vrijgesteld worden van de ramadan, en dit door een islamoloog.

Die kan een "fatwa" uitspreken, waardoor de patiënt enkel nog een "zakat " is een soort aalmoes geeft en zich toch in het reine kan voelen met zijn geloof.

Het is aan de stomadrager om te beslissen of hij zo een "fatwa" wil, want eens uitgesproken, telt dit voor de rest van zijn leven.

**mail : [info@stoma-jong-actief.be](mailto:info@stoma-jong-actief.be) ----- Verantwoordelijke : Vanderstukken Jean-  
Pierre 0478/255773**

Uitschrijven via [info@stoma-jong-actief.be](mailto:info@stoma-jong-actief.be)

---