

Van: stoma-actief [info@stoma-actief.be]

Verzonden: woensdag 31 juli 2013 21:13

Onderwerp: Nieuwsbrief juli



STOMA - ACTIEF

**NIEUWSBRIEF JULI 2013
VERLOF**

**PRETTIG
STOMA - ACTIEF**

Eventjes voorstellen :

Nieuw bestuurslid

Kathleen Rams , 43 jaar uit Lier



Op 15 jarige leeftijd werd zij geconfronteerd met de ziekte van Crohn, die de weg van haar leven drastisch zou veranderen. Na vele woelige periodes, veel pijn, verdriet, teleurstellingen, ziekenhuisopnames en tal van operaties heeft zij sinds 1992 een ileostomie. Het werd "leren leven

STOMA - ACTIEF bezoekt wijndomein in Assent

Wij nodigen u uit om met ons deel te nemen , niet twijfelen, gewoon doen !

Op zaterdag 7 september om 14 uur bezoeken wij de wijngaarden en het wijndomein " KLUISBERG " van Danielle en Jos gelegen rijnsrode 5, 3460 Assent .

"Wijndomein KLUISBERG" behoort tot de Belgische wijnbouwers die met hart en ziel streven naar zeer goede wijnen uit eigen streek .

"Het betoverende Hageland"



Samen met onze gids "Jos" wandelen we genietend van de mooie Hagelandse natuur, langs de 6 wijngaarden, samen goed voor 10000 wijnstokken van verschillende druivensoorten

met ..." maar haar grootste droom, mama worden wilde ze niet opgeven en koos voor adoptie. In China, in april 2005 werd haar droom werkelijkheid en werd ze mama van een prachtige dochter, Jill. Het beste dat haar ooit overkomen is zegt ze zelf. Door wilskracht, doorzettingsvermogen en positief denken kan je soms meer bereiken dan je denkt.

Dit is echter niet altijd zo geweest. In de beginperiode met stoma was er bijna geen sprake van stomaverpleging, dus met de vele vragen rond emoties, problemen, hoe en wat, bleef je toen toch een beetje zitten. De stap naar een vereniging was als 23 jarige héél groot. Vooral omdat er steeds veel oudere mensen aanwezig waren, met alle respect uiteraard, maar dan werd je bekeken, want zo jong en een stoma, dat kon blijkbaar niet.

Daardoor beseft ze nu meer dan ooit dat lotgenotencontact heel veel kan bieden, zij het gewoon eventjes een luisterend oor, een beetje begrip, antwoorden op sommige vragen, ... Ze is klaar voor een volgende stap en maakt daarom sinds kort mee deel uit van stoma-actief en hoopt zo mee iets te kunnen betekenen voor anderen.

Haar hoop is dat jongere mensen toch de drempel zouden durven oversteken om te vragen naar hulp indien nodig, een mailtje is vlug gestuurd, een antwoordje zou zoveel kunnen betekenen voor iemand die met veel vragen of onbegrip zit, dus niet aarzelen, gewoon doen.

zoals Muller Thurgau, Pinot Gris, Auxerrois, Riesling, Pinot Noir, Dornfelder, Domina Lemberger en Sieger. Misschien zeggen die namen u zo direct niets, maar de eigenaar "gids" zal het ons uitleggen met daarna een proeverij in zijn wijnbedrijf.

Voor de stomadragers en partners / verpleegkundigen / medisch studenten / geïnteresseerden volgt dan een apart samenzijn .

Aanschuiven doen we nadien aan de barbecue met wijn en frisdrank inbegrepen .

Nadien is er voor de liefhebbers nog een koffie met versnapering

Bij stoma-actief geen lidmatschap, iedereen welkom.

inbegrepen : rondleiding met gids , proeverij, praatcafé, barbecue met frisdrank / wijn en koffie met versnapering . [Lees meer](#)

Nephélé : buikdanseres met stoma

Veel hoor je als stomadrager dat je alle sporten of werken kan uitoefenen, medisch geen enkel bezwaar,

STOMA - ACTIEF

de vereniging voor de actieve stomadrager zal in de nabije toekomst in Leuven en Regio Leuven activiteiten organiseren met de steun van het fonds Petrus Deboet, beheerd door de Koning Boudewijnstichting .
Indien je stomadrager bent uit Leuven of Regio en je wil meer weten over deze activiteiten maak ons uw gegevens over en wij verwittigen u vrijblijvend als er een activiteit gepland is .
Je kan dit doen via :
Info@stoma-actief.be of
bellen 013/ 33 64 23 of 0478 / 25 57 73

Op reis met een stoma

Het is van mei 2008 geleden dat wij met onze vereniging getracht hebben via toen malig [parlementslid Maggie de Block](#) een voorstel in te dienen om meer noodzakelijke materialen mee te nemen in handbagage.niet enkel voor stoma maar voor alle chronische ziekten, Minister Onckelinx erkende het probleem maar trok de paraplu open en verwees naar de Wereldgezondheidsorganisatie. Dus niets gebeurde. Intussen zijn we in 2013 en zijn gelukkig de regels wat versoepeld en mag men mits attest van dokter extra materiaal meenemen op het vliegtuig, maar dit hangt van de goodwill van de maatschappij af en is niet wettelijk bepaald.

natuurlijk rekening houdend met wat uw lichaam toelaat. Een evenwicht zoeken hoe ver men kan gaan, wat uw lichaam aankan, maar als het lichaam meewil kan men inderdaad zeer veel met een stoma , zo ook buikdansen.

Zondag 16 juni was stoma-actief in Aarschot aanwezig op een namiddag buikdansen of zoals ze het liever zelf horen : Oriëntaalse dansen. Vier jaar geleden kreeg Nephélé problemen met haar gezondheid hetgeen uitmondde in een stoma. Weg hetgeen ze zo graag deed, haar passie : buikdansen ! Een zware dreun bovenop de stoma die voor een jong iemand van 30 jaar sowieso een hele klap betekent. Maar zie, na een tijdje werd de toelating gegeven om voorzichtig terug te dansen en dat lukte wonderwel
Zo goed dat ze Beniluxkampioene werd.
Het was een mooie opvoering in Aarschot van zowel groepen als individuele sterren onder mooie, deels rustige als wervelende Oosterse klanken, gemengd met mysterieuze lichtschakeringen waar we ons onmiddellijk waanden in het mysterieuze Oosten.
Na de pauze was het moment aangebroken voor Nephélé om het tweede gedeelte te openen. Het is steeds afwachten of de gezondheid van de dag het toelaat, maar ze was er, en hoe !
Onder begeleiding van piano werd een mooie sensuele dans neergezet .
De tweede dans van Nephélé was zo nodig nog mooier met een mengeling van buikdansen en sierlijke bewegingen.
Prachtig ! Hier zagen we dat een Beniluxtitel niet enkel zomaar een titel is, maar de dansbewegingen zeer mooi waren en van grote klasse getuigden. Nephélé bewijst eens te meer dat men met veel wil , met de nodige passie en het graag doen het uiteindelijk ook wel lukt.
Stoma-actief wenst Nephélé nog veel succes en dat haar droom om deel te nemen aan wedstrijden in Egypte en Midden-Oosten ook mogen waarheid worden.



VLK - Dankdag in Mechelen

Op zaterdag 25 mei werden alle vrijwilligers van VLK en vrijwilligers in lotgenotengroepen samengebracht in de nationale VLK – dankdag in Mechelen.
Bij aankomst was er een lunch voorzien met Oosters en Italiaans buffet met de nodige drank.
Na de lunch volgde de voorstelling van Fried Ringoot :

“ En? Alles Goed ?.

Zijn verhaal , recht uit het hart, vanaf de diagnose van kanker tot



Sommigen van onze leden krijgen in het behandelende ziekenhuis een attest mee in het Nederlands en Engels en een attest met nodige medicijnen of materialen.

Het voorbeeld dat u kan bekijken en afdrucken is van ileostomadragers maar is evengoed een voorbeeld voor andere stoma's . [Voorbeelden](#)

TRUCKSHOW IN BEKKEVOORT



Op zaterdag 10 &
zondag 11 augustus 2013
Plaats : de terreinen van K.K.
Bekkevoort, Oude Leuvensebaan
Meer info op : <http://www.bekkevoortsetruckersvrienden.be>

ZATERDAG 10 AUGUSTUS “ DAG VAN MINDERVALIDEN “

heden bracht hij op een manier waarin angst, verdriet, hoop, twijfel, pijn, lichtheid en lachen aan bod kwamen. Veel lachen , maar ook het verdriet kwam ruimschoots naar voren, of hoe dicht bij elkaar lachen en verdriet wel kunnen liggen.

Ook bracht hij een liedje dat hij geschreven had voor zijn liefste Anny, zonder haar steun zou hij dit niet aangekund hebben en er nu niet meer geweest zijn.

Alhoewel alle toehoorders vanuit zichzelf of als vrijwilligershulp te maken hebben met kanker, had deze voorstelling toch een geweldige impact en werd er veel gelachen maar ook bij momenten kwamen er tranen tevoorschijn.

Voor elke vrijwilliger was er na de voorstelling nog een bedanking met een mooie roos .

Afgesloten werd met een receptie, waar de verschillende vrijwilligers elkaar nog eens tegenkwamen of anderen beter konden leren kennen.

Zeer mooi initiatief van VLK dat door stoma-actief zeer op prijs werd gesteld en waar al onze bestuurleden dan ook aanwezig waren.

Zij bedanken ons voor het vrijwilligerswerk dat we doen, maar wij moeten het VLK zeker danken voor hun hulp en steun , het beroep dat we telkens kunnen doen op hen , hun vormingen die het ons als vrijwilliger zijnde gemakkelijker maakt om hiermee om te gaan.



Stoma of geen stoma

Als vrijwilliger van een stoma zelfhulpgroep is praten met stomadragers één van de belangrijkste onderdelen.

Zou het een verschil uitmaken of die vrijwilliger nu zelf een stoma heeft of niet?

Onlangs vond in Gent een vorming plaats van het VLK over vrijwilligers, met de vraag hoe belangrijk het zou zijn dat vrijwilligers zelf kanker hebben of hadden of zelf een stoma hebben of kunnen mensen zonder ook evengoed zijn in het begeleiden van patiënten.

Stoma-actief was aanwezig om de mening van VLK te kennen maar ook van andere aanwezige vrijwilligers .Het is niet onze bedoeling om de voordelen en nadelen van een stoma te hebben of niet tegenover elkaar te zetten, maar veeleer om een inzicht te geven dat in de meeste gevallen alle opgeleide vrijwilligers patiënten kunnen helpen.

Bij contacten van een vrijwilliger met een stomadrager gaat men steeds van hetzelfde uit : luisteren wat de stomadrager u te vertellen heeft, hem de kans geven om zijn eigen verhaal te vertellen, luisteren waarover hij piekert, wat hem bezighoudt, feiten kunnen met verschillende stomadragers hetzelfde zijn, maar de beleving is altijd uniek . Het belangrijkste is interesse tonen in hun verhaal, emoties helpen dragen en een beetje inlevingsvermogen hebben.

Zoals reeds zoveel jaren is Marijn De Valck (Boma van FC Kampioenen) aanwezig achter het stuur van een truck.

Gratis rondritten met mindervalide kinderen vanaf 14 uur.

Net als de voorbije jaren nodigen wij kinderen met stoma uit om deel te nemen.

Wenst u deel te nemen laat het ons weten

en wij regelen de inschrijving voor u .

Zondag 11 augustus is om 14u30 het vertrek van het konvooi truckers voor een tocht van 35 km door het Hageland Tussenin in de tent vele optredens voor jong en oud, met clowns, ballonplooiers, schminkers en zelfs kabouter klus.

Na de uitreiking van de bekertjes is er nog optreden van Bert (voice) , Roy Williams ,

Jo Vally en V.C. De Gies (Nederlandse coverband) .

De eerste Truckshow vond plaats op 25 augustus 1985

Sindsdien zijn reeds 28 edities van de Truckshow voorbij. Telkens werd de opbrengst verdeeld onder goede doelen. Tot op heden werd de som van 411.832,60 euro verdeeld of omgerekend : 16.613.286 oude B.Fr

De stomapatiënten zijn zeer dankbaar dat zij reeds jaren bij de gelukkigen zijn om cheque te ontvangen .

Zijn er dan geen” voordelen “ wanneer ze zelf een stoma hebben ? Natuurlijk wel ! Er is de kracht van eigen ervaring waardoor men zich meer verbonden voelt, meer inzicht heeft in de problematiek van de stomadrager. Maar een nadeel van een stoma hebben kan ook bijvoorbeeld wanneer men denkt het beter te weten uit jarenlange ervaring en zijn eigen verhaal wil opdringen, daar hebben mensen die net een stoma hebben meestal geen boodschap aan.

Moraal : stoma of niet is niet steeds de belangrijkste vraag .

Het allerbelangrijkste is om iemand tegenover u te hebben die naar u luistert, geïnteresseerd is in uw verhaal, uw emoties deelt en zich toch voor een deel kan inleven in de problematiek.

Als niet stomadrager heb ik reeds vele gesprekken gehad die zeer open en vrij gebeurden en waar de vraag of ik een stoma heb of niet in het gesprek meestal niet aan bod kwamen.

Boottocht Deinze zaterdag 13 juli 2013

Beste vrienden, lotgenoten,

Op zaterdag 13 juli hebben we genoten van een zalig boottochtje op de Leie. De zon was dit keer wel van de partij en samen met wat wind, wat cava'tjes zorgde die tegen het einde van de dag voor een extra kleurtje. Schipper “Albert” bracht ons eerst tot aan het restaurant, Heilig Huizeken, waar we halt hielden voor een lekkere lunch.

Daarna ging de tocht verder, mooie uitzichten, veel groen, het was echt genieten.

We mochten ook twee nieuwe leden verwelkomen op onze uitstap, doet ons steeds heel veel plezier om nieuwe gezichten te zien.

Daar gaat het tenslotte om, lotgenotencontact, samen “actief” genieten, ervaringen uitwisselen of gewoon wat fijne en hartelijke babbels.

Jean-Pierre zorgde onderweg ook nog voor extra entertaining door een quiz'ke te houden, met hoofdprijs en troostprijs.

Rond 18u namen we afscheid van elkaar met een warm en aangenaam gevoel, met een mooie herinnering van een weer heel geslaagde en toffe uitstap.

Bedankt iedereen, voor de hulp, voor de organisatie en vooral voor jullie aanwezigheid!

Lieve groetjes en tot binnenkort,

Jean-Pierre, Aurèle, Christine en Kathleen

KINDERKANKERFONDS

De problematiek van kinderen met kanker ligt ons zeer nauw aan het hart omdat uiteindelijk via kanker, maar ook andere aandoeningen kinderen op zeer jonge leeftijd ook stomadrager worden. **Stoma-actief** is niet alleen actief als het op stoma aankomt, maar wij steunen door onze deelnames ook andere organisaties.

Zondag 7 juli was stoma-actief via onze Voorzitster Christine en haar familie aanwezig op de 3de Velo Classic, waar niet alleen gefietst maar ook gewandeld werd om het kinderkankerfonds te steunen. Mooi initiatief dat wij door onze deelname de komende jaren blijvend zullen ondersteunen



" Samen sterk tegen kanker "



Werkgever krijgt een tegemoetkoming indien ik 66 % arbeidsongeschikt ben ?

[Stomadragers met 66% invaliditeit stelden ons de vraag, waarop wij graag het ons beschikbare antwoord geven :](#)

VDAB betaalt een ondersteuningspremie, beter gekend als VOP, aan je werkgever omdat hij je in dienst neemt en houdt. Zo word je erg aantrekkelijk voor hem.

Concreet:

Je werkgever krijgt gedurende **vijf jaar** om de drie maanden een premie van VDAB. Daarna kan hij een **verlenging** aanvragen voor nog eens vijf jaar.

De hoogte van de premie is afhankelijk van je loon. Normaal bedraagt ze **40%** van je loon, maar als je werkgever dit niet voldoende vindt, kan hij na een jaar een **verhoging** aanvragen. Gaat VDAB hiermee akkoord, dan wordt de premie verhoogd tot **60%** van je loon.

De maatregel geldt als je in de privésector werkt, in het onderwijs of als je na 01-07-2008 een vast contract of benoeming kreeg bij een lokaal bestuur (provincie, gemeente, OCMW of verzelfstandigd agentschap of vereniging). Hij geldt niet als je bij de overheid werkt of in een beschutte werkplaats. Daarnaast moet je ook in Vlaanderen of Brussel gedomicilieerd zijn. [Lees meer](#)

Mag ik arbeidsongeschiktheid met uitkering en werken combineren ?

[Op deze vraag van stomadragers kunnen we het volgende meegeven :](#)

Het is zowel voor zelfstandigen als werknemers die arbeidsongeschikt zijn mogelijk om, onder bepaalde voorwaarden, inkomen uit (zelfstandige) arbeid te combineren met een uitkering van de ziektekas wegens arbeidsongeschiktheid.

Men spreekt dan van "toegelaten arbeid", soms beter gekend als "progressieve tewerkstelling".

De inkomsten uit toegelaten arbeid kunnen gedeeltelijk worden gecumuleerd met de ziekte-uitkering. De manier waarop de cumul berekend wordt verschilt voor werknemers en zelfstandigen. [Lees meer](#)



COLUMN : [Kathleen Rams](#)

Het is alweer een tijdje geleden dat we iets schreven, dus hierbij een klein verslagje van de afgelopen maanden. De wandeling in Diest werd ondanks het koude weer een warme en gezellige namiddag. Ook de boottocht in Deinze was zalig, zonnig weer, prachtige natuur. Er werd veel bijgebabbeld en gelachen.

Op persoonlijk vlak waren de laatste maandjes een beetje bewogen, letterlijk en figuurlijk. Positief en negatief.

Na een serieuze dip met verwerking van alles wat de laatste 7 jaren gebeurd is, met bijhorende watervallen en cleenex, lachte het zonnetje me plotseling als vanzelf toe.

Tegen mijn zin sleurden een paar vriendinnen me in februari mee naar een 40+ fuif. Ze zeiden nog “wie weet”, maar op dat moment wilde ik dat echt niet horen, want ondanks mijn positief denken geloof ik al lang niet meer in sprookjes.

Maar hoe cliché het ook mag klinken, op het moment dat je het het minst

“Gezonde stoelgang als medicijn”

In het Universitair Ziekenhuis Antwerpen voerde het team van Professor Tom Moreels in juli voor de eerste maal een “stoelgangtransplantatie” uit.

Inderdaad, hij dient de uitwerpselen van iemand anders toe aan zijn patiënt om hem beter te maken. Het is een techniek die blijkbaar snel opgang maakt.

Steeds meer patiënten die besmet zijn met de bacterie Clostridium difficile, die hardnekkige diarree veroorzaakt, krijgen als behandeling deze therapie.

De geneeskunde is op zoek gegaan naar nieuwe behandelmethodes, omdat de zware antibioticakuren niet meer aansloegen en die ook als gevolg hadden dat de “goede bacteriën” mee vernietigd werden.



Raar maar waar : Chinezen aten al stoelgangsoep

“We krijgen nieuwe inzichten over oude kennis” zegt Tom Moreels, Gastro-enteroloog aan het UZA.

Er zijn verslagen teruggevonden in China over het eten van stoelgangsoep bij ernstige diarree.”

“ Dieren doen het ons trouwens voor [Lees meer](#)”

Dikkedarmkankeronderzoek vanaf 2014

De Vlaamse overheid organiseert vanaf 2014 een grootschalig bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker.

“Uit het Antwerps proefonderzoek blijkt dat meer dan 40% van de bevolking bereid is mee te werken aan zo’n screening”, zegt minister van Volksgezondheid Jo Vandeurzen.

Jaarlijks krijgen meer dan 5.000 Vlamingen de diagnose dikkedarmkanker.

Daarmee is het de tweede meest voorkomende kanker bij vrouwen en de derde meest voorkomende kanker bij mannen.

Er overlijden ieder jaar 1.800 tot 2.000 Vlamingen aan de ziekte. “Bij een goed opsporingsprogramma daalt het sterftcijfer met 20%. Jaarlijks zal men op die manier in Vlaanderen zo’n 400 sterfgevallen kunnen voorkomen”, zegt minister Vandeurzen. Vandaar het belang van een brede dikkedarmkankeropsporing bij de bevolking.

Dit onderzoek wordt gefaseerd uitgerold vanaf eind 2013, startend met de oudste leeftijdscategorie.

De uitrol zal klaar zijn in 2017, vanaf dan zal de doelgroep 50 tot en met 74-jarigen om de 2 jaar een uitnodiging tot deelname ontvangen.

verwacht, er niet meer naar “zoekt” ,
komt het op je weg.

Mijn prins ... met zijn witte auto . In het
begin spannend, beetje bang voor wat
gaat komen, of hij het niet erg zou vinden
wat ik heb. Weer het verhaal doen.

De strijd met de onzekerheid, maar
beetje bij beetje, rustig aan ging alles
eigenlijk vanzelf.

Dus ik hoop echt dat dit toch wel een
positieve ommekeer in ons leven mag
zijn, een begin van een mooie
toekomst.

[>>>> Lees meer](#)

Wistje datjes

Onze vereniging stoma-actief is gestart op 25 november 2011.

**Wij vinden het belangrijk om geen onderscheid te maken tussen lid of geen lid, wij kennen geen
lidmaatschap, iedereen is bij stoma-actief welkom.**

Wij zijn intussen met 4 bestuursleden en onze gemiddelde leeftijd is 53,5.

De oudste 62 en de jongste 43 jaren.

**Drie bestuursleden hebben een stoma en dit reeds tussen 20 en 30 jaren ,
dus reeds vanaf jeugdige leeftijd , zij kennen de problematiek met jeugd en stoma zeer goed.**

**Op onze website waren er de eerste maand na de start 376 bezoeken. Dit is opgelopen tot gemiddeld meer
dan 1900 per maand in 2013.**

**De gemiddelde leeftijd van de personen die met ons contact zoeken via mail, telefoon of bezoek is 48,9
jaar. De oudste is 83 en de jongste is 5 jaar.**

De meeste contacten zijn vrouwen met 67,5 % en mannen 32,5 %

De contacten met ileo zijn 55,7% , met colo 13,5% en met uro 30,7%

**Onze werking spreid zich over gans Vlaanderen met Antwerpen 33,7%gevolgd door Vlaams-Brabant met
16,7%, West-Vlaanderen en Limburg beiden goed voor 11,1 % en Oost-Vlaanderen 9,7 %.**

Ook krijgen we vragen uit Nederland 16,7 % en van onze bureaus uit Wallonië 1,4 %.

Stoma-actief is er niet alleen voor stomadragers, maar eveneens voor verplegers en studenten.

**Gemiddeld kregen we 73,5 % vragen van stomadragers gevolgd door studenten met 15,7 % en verplegers
met 10,8 %.**

**Stoma-actief wil geen concurrent zijn van andere stoma lotgenotengroepen, “samen staan we sterker”.
Stomavlaanderen is hiervan een voorbeeld.**

uitschrijven nieuwsbrief : info@stoma-actief.be

STOMA-ACTIEF

v.

u. Vanderstukken Jean-Pierre 0478/255773