



NIEUWSBRIEF STOMA - ACTIEF

STOMA-ACTIEF bedankt organisaties, verenigingen en privé personen voor hun ondersteuning, zowel met advisering als financiële bijdragen.

[Truckersvrienden Bekkevoort](#)

Dit jaar in augustus hebben zij hun 29 ste Truckshow. Jaarlijks ondersteunen zij vele plaatselijke organisaties voor het goede doel, waaronder stomapatiënten.

[Vlaamse Liga tegen Kanker](#)

De Vlaamse Liga tegen Kanker, de organisatie achter Kom op tegen Kanker, wil als niet-gouvernementele organisatie de voortrekker en het aanspreekpunt zijn in de strijd tegen kanker in de Vlaamse Gemeenschap. Ook voor lotgenotengroepen waaronder **stoma-actief** zijn zij een grote steun.

Mijn stoma en ik : reeds 30 jaren tesamen

Door de ziekte Colitis Ulcerosa werd haar leven ondraaglijk en koos zij ervoor om op bijna 28 jarige leeftijd , nu 30 jaren geleden voor het aanleggen van een stoma.
Zonder die keuze zou ze het lijden niet meer aangekund hebben.
Maar nu 30 jaren later is ze er meer dan ooit en vertelt over haar leven met een stoma.

Christine vertelt :

“21 maart is voor mij een speciale dag. Ik kreeg 30 jaren geleden een nieuw leven.

Niet zomaar een nieuw leven, neen, een nieuw leven MET een stoma.

Na vele jaren dokteren met mijn ziekte Colitis ulcerosa, vele opstoten van deze pijnlijke darmziekte, gepaard gaande met hoge koorts , meestal niet uit mijn bed geraken, daarbij nog mijn werk verliezen, in financiële problemen komen : er moest wat gebeuren. >> [lees haar verhaal](#)



Coloplast

Coloplast onderzoekt, ontwikkelt en produceert hulpmiddelen voor mensen met een stoma.

Publimar

Zij presenteren u een familie van zes redactionele en publicitaire maandbladen in de regio oost Vlaams-Brabant, ieder met een eigen verspreidingsgebied. Rietlaer, Den-Eik, Den-Osschotteneir, Den-Diesteneir, Tielt-Wingse en Bekkenieuws. Geregeld maakt **stoma-actief** gebruik om zich via die weg kenbaar te maken

Dumon, Sablon & Vanheeswijck Advocaten

Dumon, Sablon & Vanheeswijck is een Belgisch **advocatenkantoor** dat zich heeft gespecialiseerd in het fiscaal recht en de hiermee gelieerde aspecten van het ondernemings- en vermogensrecht.



COLUMN : [Kathleen Rams](#)

Beste lotgenootjes,

Stoma - actief op stap in Diest

Op zaterdag 16 maart hadden we onze eerste uitstap van 2013. Wat een wandeling had moeten worden in het lentezonnetje werd een wandeling met koude wind, maar gelukkig bleef het droog.

We vertrokken met gids aan het station langs waardevolle bezienswaardigheden en erfgoed zoals de **Schaffensepoort**, laatste overblijvende stadspoort gebouwd in 1830, de **ezeldijkmolen**, deze watermolen van de prinsen van Oranje-Nassau werd gebouwd in 1553 en herbergde een graan- en schorsmolen, **Onze - Lieve-Vrouwekerk**, de oudste kerk in cisterciënzergotiek uit de 13e eeuw, opgetrokken in de typische ijzerzandsteen uit de streek, om aan te komen op **het Begijnhof**, één van de 13 Vlaamse begijnhoven die deel uitmaken van de UNESCO-lijst van het Werelderfgoed. Op het begijnhof bezochten we Xaverius, Vlaams centrum voor eet- en tafelcultuur waar we uitleg kregen over de kruidentuin en getraakteerd werden op Diestse proeverij, verder ging het naar **Stadspark De Warande, 't Dambord**, langs de **Sint Sulpitiuskerk**, om te eindigen op de kaai waar een gezellig samenzijn plaats vond met een heerlijke Egyptische schotel.

Een uitstap waar we cultuur gekoppeld hadden aan gezellig samenzijn en lekker eten .

>>> [Lees meer](#)

Van een deelnemer kregen we volgend schrijven :

We hebben weer genoten van een gezellige bijeenkomst, een begeleide wandeling in Diest.

Het was een blij weerzien van de groep en we hebben er een mooie dag van gemaakt, ondanks de weergoden ons toch niet zo gunstig gezind waren . Halverwege werden we op het begijnhof heel warm onthaald in huis Xaverius (Culinair Cultuur Centrum) waar we een hapje huis bereid stoofvles kregen vergezeld van heerlijke gratinaardappeltjes met een glaasje wijn. Dus een beetje opgewarmd konden we de wandeling verderzetten.

Met een beetje geschiedenis over Diest, onderweg al wat fijne babbels met de vrienden trotseerden we de ijzige wind tot we aankwamen op de eindbestemming, een gezellig Egyptisch eethuisje Sancta Maria. Terwijl we lekker konden smullen werden de gesprekken verder gezet, het was weerom een hele toffe dag!

Bedankt allemaal en we kijken weer uit naar de volgende keer, hopelijk dan wel mét zonnebril en zonnecrème

Wil je er bij onze volgende uitstap ook bij zijn, bekijk dan zeker regelmatig onze website :

Zaterdag 13 juli 2013, boottocht op de Leie met vertrek in Deinze en

Zaterdag 7 september voor een geleid bezoek aan de Kluisberg in Assent, hagelandse wijngaarden en wijnbedrijf met uiteraard proeverij.

Meer informatie binnenkort op : www.stoma-actief.be

Ondertussen is het al maart, wat vliegt de tijd.

Ik denk dat we allemaal blij zijn dat de lange winter voorbij is, al is daar momenteel nog niet veel van te merken.

Zelf heb ik toch wel wat last gehad van de winterblues en ik denk niet dat ik alleen was met dit gevoel. Daar kwamen dan nog wat andere kwaaltjes bij, zoals een hersenschudding, die waren goedkoop deze winter Want ook daar was ik niet alleen mee. Een week later zat Jean-Pierre met hetzelfde. Hoofdpijn, nekpijn, ... eventjes tanden bijten en nu zijn we weer als nieuw,

zij het wel een beetje dooreengeschud, maar wie weet was dat wel eens nodig voor mij.

Door mijn dipje bleef ik een beetje hangen in het verleden, vooral met het feit dat ik nu al 7jaar alleenstaande mama ben.

Niet elke dag even simpel, doch ook het grootste geschenk dat ik ooit heb gekregen. Want mede door Jill raak ik er steeds terug snel bovenop.

Binnekort is het 8j geleden dat ik haar voor de eerste keer in mijn armen mocht sluiten, haar mama mocht worden. Elk jaar is het dan feest uiteraard.

De tijd staat niet stil. >> [Lees meer](#)

Huidproblemen : wat te doen of zeker niet te doen

Onlangs waren we op een lezing door Carla van Eckelen, stomaverpleegkundige in het Franciscus ziekenhuis in Roosendaal, over huidproblemen, hoe deze mee tot stand kunnen komen en wat we eventueel kunnen doen of net niet mogen doen.

De huid is een orgaan van 2,2m² en bestaat uit een opperhuid, lederhuid en onderhuid met als functie een bescherming bieden aan ons lichaam en de lichaamstemperatuur op peil houden.

Factoren die huidproblemen rond de stoma kunnen veroorzaken :

Verkeerde locatie van de stoma kan door lengte van de darm.

Complicaties zoals een breuk of vernauwing.

Te grote of te kleine opening van het opvangmateriaal.

Onzorgvuldige verzorging van de stoma kan leiden tot huidirritatie.

Diepliggende stoma : eventuele convex huidplaten en gordel kunnen daar hulp bieden.

Lekkageproblemen door bijvoorbeeld diarree.

Gebruik van schadelijke producten zoals zeep.

Radiotherapie : straling in buurt van stoma.

Allergie van stomamateriaal, ontsteking van een haarzakje, een infectie door bacterie, schimmel of virus, alsook medicijngebruik zoals bijvoorbeeld cortisone kunnen leiden tot huidproblemen.

Pancacking : stomaverpleegkundigen komen zeer geregeld stomadragers tegen met lekkages, waarvan een mogelijke oorzaak is dat de ontlasting niet in het stomazakje zakt, maar als een platte prop of pannenkoek op de stoma blijft hangen. Als gevolg hiervan “kruipt” nieuwe ontlasting onder de huidplaat om een weg naar buiten te vinden en dit noemt men pancacking. >> [Lees meer](#)

Wat is een vrijwilliger ?

Vrijwilliger zijn :

Is vrijwillig, maar zonder
verplichting

Is verbonden, maar niet gebonden
Is onbetaalbaar, maar niet te koop
Is positief denken, positief doen
Met als enig doel voor jezelf en de
ander :

EEN GOED GEVOEL !

Financiële problemen met kanker ?

Een stoma wordt aangelegd via
darmziektes zoals ziekte van Crohn
of Colitis Ulcerosa maar kan ook via
darmkanker of blaaskanker.

Bij kanker denken we aan straling,
chemo gepaard gaande met hoge
medische onkosten die een zware
last kunnen worden voor vele
patiënten of families.

Verschillende instanties in ons land
bieden financiële steun aan mensen
met kanker, we denken hier aan
ziekenfonds, OCMW, overheid
Toch zijn er nog velen die tussen de
mazen van het net vallen en voor
wie de eigen opleg (remgelden) een
zware belasting vormt voor hun
veeleer beperkt inkomen.

Het Kankerfonds van de Vlaamse
Liga tegen Kanker (VLK) kan

Liliane,

01.11.1968 - 02.03.2013

Lieverd,

Leven is als sneeuw
je kunt het niet bewaren
Troost is
Dat jij er was
Uren, maanden, jaren.

Herman Van Veen



In memoriam Liliane Vervoort

Op zaterdag 9 maart 2013 nam stoma-actief , samen met haar levensgezellin Els, familie, vrienden, collega's en
verscheidene lotgenotengroepen afscheid van Liliane in de Pius X kerk te Wilrijk.

In de grote ruime kerk, voor dit afscheid veel te klein , werd de plechtigheid gehouden geheel in de stijl van
Liliane, zoals zij het zelf gewild heeft . De urne van Liliane werd binnengedragen door Els, vervolgens omringd
met dingen die veel betekent hebben in het leven van Liliane, tot zelfs haar godendrank , blonde leffe , toe.
De priester wilde zijn tong uitsteken tegen kanker en eigenlijk wilde iedereen dit, zodat op zijn commando, un,
dos, très iedereen zijn tong uitstak tegen deze vreselijke ziekte geheel in de lijn van de actie kom op tegen kanker.
De offerande gebeurde op het liedje van Stef Bos, ik heb een steen verlegd in de rivier op aarde.....
iedereen nam een wit steentje uit een mandje om het verder in de rivier (groter mandje) te gooien.
Het afscheidsword was voor Els, die vertelde hoe snel het plotseling ging met Liliane, zelf had ze nog een
Totemnaam voor Liliane : " Inspirerende Koolmees ". Inspirerend zoals iedereen Liliane wel kende en koolmees
omdat het een veelzijdige vogel is , zoals Liliane ook veelzijdig was. Een vogel omdat Liliane er van overtuigd is
dat ze terug zal komen als een vogel. Indien ik nu een koolmees zie, zal ik zeker nauwkeurig kijken, wie weet.....
Rust zacht Liliane, wij zullen u blijven gedenken als steun en toeverlaat van vele lotgenotengroepen en mensen
met kanker, als een fantastische jonge vrouw die voor iedereen klaarstond .

mogelijk een tegemoetkoming leveren.

Het Kankerfonds van de VLK is een sociaal fonds. Dat betekent dat de gezinsinkomens aan onze inkomensvoorwaarden dienen te voldoen. De medische kosten en andere kosten die naar aanleiding van de kankerbehandeling werden gemaakt, worden op jaarbasis bekeken in verhouding met het gezinsinkomen. Als het Kankerfonds steun toekent, krijgt de betrokkene een eenmalige steun per dossier van 12 maanden ziektekosten.

Het Kankerfonds van de VLK is een privaat fonds. Het Kankerfonds kan bijgevolg enkel rechtstreeks steun aan patiënten of hun titularis uitkeren. De begunstigde kan nooit een OCMW, voorlopige bewindvoeder, ziekenhuis, etc. zijn tenzij de patiënt begeleid wordt in een traject van officieel budgetbeheer of collectieve schuldbemiddeling.

Komt u in aanmerking ?
Wie moet de invraag indienen ?
Hoe werkt het ?
Welke bedragen worden uitgekeerd ?

Wij hebben op al deze vragen de laatste nieuwe versie van financiële steun die intreedt op 1 april 2013 toegestuurd gekregen van het kankerfonds en deze kan u bekijken via [stoma-actief](#)

Hebt u recht op een parkeerkaart ?

De parkeerkaart voor personen met een handicap geeft je voordelen bij het parkeren: als chauffeur en als passagier. De kaart is persoonlijk en mag niet gebruikt worden als je niet zelf in het voertuig zit. Je moet je kaart vooraan in het voertuig leggen op het dashboard met het symbool van de rolstoel zichtbaar.

Geregeld krijgen wij bij stoma-actief vragen voor het bekomen of behouden van een parkeerkaart. Velen denken dat men met een stoma automatisch een parkeerkaart kan bekomen ? Dit is niet het geval . Dit was misschien wel zo in het verleden, maar men is strenger geworden en daarom moet men zeker voldoen aan één van onderstaande voorwaarden om in aanmerking te komen.

Een blijvende invaliditeit hebben :

van 50% of meer (invaliditeit van de benen)

van 80% of meer (andere invaliditeit)

Oorlogsinvaliden zijn (burgerlijk of militair) met een invaliditeit van 50% of meer

Volledig verlamd zijn aan de armen of beide armen werden geamputeerd

je gezondheidstoestand je zelfredzaamheid of je mobiliteit vermindert.

als je ouder bent dan 21 jaar: 12 punten of meer (zelfredzaamheid) of minstens 2 punten (mobiliteit)

als je jonger bent dan 21 jaar: 2 punten in de categorie “verplaatsing” of “mobiliteit en verplaatsing”

Indien je voldoet aan één van deze voorwaarden kan je langsgaan op het gemeentehuis en zij zullen u zeker verder helpen.

Uitnodiging : Crohn- en Colitis Ulcerosa Vereniging vzw.

Uit Crohn- en Colitis Ulcerosa kan stoma voortkomen. Ook weten wij dat er vroegere Crohn- en Colitis Ulcerosa patiënten zijn die nog steeds de ontmoetingen volgen , vandaar dat wij graag het ons toegestuurde programma van de afdeling Limburg willen tonen.

Bloesemactiviteit in Haspengouw – bezoek aan fruitdomein Truilingen
ZONDAG 21 APRIL 2013 om 14u, Naamsesteenweg 439c – Sint-Truiden

Wandeling in natuurdomein de Sahara
ZONDAG 2 JUNI 2013 – 14u, Sportveldenstraat 10 – Lommel

>>> [Lees meer](#)

uitschrijven nieuwsbrief : info@stoma-actief.be

STOMA-ACTIEF

v.

u. Vanderstukken Jean-Pierre 0478/255773