

Onderwerp: Nieuwsbrief september stoma-actief



NIEUWSBRIEF SEPTEMBER 2012 STOMA - ACTIEF

Even voorstellen :

Secretaris, Webbeheerder
Jean-Pierre Vanderstukken , 61
jaar wonende Bekkevoort,
Vlaams-Brabant



Gedurende enkele jaren volgde ik computerlessen in volwassenonderwijs. Daar leerde ik een mede-student kennen, toevallig zo oud als mijn eigen dochter. Steeds opgewekt en behulpzaam, maar toch een zware last meedragende van eerst ziekte van Chronh en nadien moeten overgaan op ileostoma. Voor

Na onze vorige succesvolle uitstap naar Eurotec nodigen we jullie nu uit voor een

CHINESE WANDELING in ANTWERPEN

Afspraak bij Aquatopia te Antwerpen (dichtbij Centraal Station , overkant Astridplein) vanaf 14 u 30.

Wanneer : **Zaterdag 24 november 2012**

Met gids Philippe starten we de Chinese wandeling **om 15u** bij Aquatopia.

We bezoeken de chinese tempel, acupunctuur, Chinese bakker waar we even iets proeven en uiteindelijk de sunwah de Chinese **supermarkt** .

Nadien (**rond 17.30u**) gaan we naar het restaurant voor de uitgebreide maaltijd.

Menu :

Lychee wijn als apero

Shanghai soep

Gestoomde dim sum variatie

Gecarameliseerde scampi

Mifan met kip

Rundslapjes met gember

Vislapjes met koriandersla

Kippenfilet met sechuan peper

Ananasbeignet met roomijs en caramelsaus

Wijn, frisdranken en bier à volonté tot bij de koffie/thee

Iedere stomadrager is een stoma een hele verandering in zijn/haar leven, maar voor jongeren is dit zeer moeilijk om te aanvaarden.

Alhoewel met stoma zij terug kon gaan werken, zich weer nuttig voelde in de maatschappij waren er frustraties. Op een morgen in de klas vertelde zij mij dat ge beter kanker kon hebben dan stoma, dat er dan meer naar u geluisterd werd, dat stomadragers gediscrimineerd werden. Hoe het ook was, ik schrok ervan en bood mij aan om te helpen in de toenmalige vereniging stoma jong-actief. Als niet stomadrager niet zo evident in een zelfhulpgroep, maar intussen heb ik heel wat stomadragers leren kennen en gesproken, door veel te luisteren, lectuur te lezen, vormingen van VLK te volgen en bijwonen van voordrachten kan ik toch wat meespreken zonder dat ik het buikgevoel van een stoma heb. Mijn hulp is dan ook meer gericht op PR, papierwerk en website. Wij voelen ons nog wel jong maar zijn toch begin 2012 overgegaan naar stoma-actief. In onze werkwijze is er geen verandering, enkel de naamsverandering. Samen met Christine en Aurèle vormen we een gezellig team, hierbij kunnen we nog rekenen op de hulp van Ilse, Ellen en Kathleen. Stoma-actief,

Kostprijs : stomadragers 15 euro / partners 30 euro

Kinderen tot 12 jaar 10 euro (aangepaste menu) Kinderen tot 5 jaar gratis

Kinderen met stoma = gratis, ouders 30 euro per persoon

Wees er snel bij, want er kunnen slechts 25 personen mee. VOL IS VOL

Iedere stomadrager is welkom.

[Inschrijven : Klik hier](#)

Betalen op rekeningnummer : BE83 9730 5407 5615 : stoma-actief



Met stoma-actief mee naar Eurotec

Op woensdag 26 juni bezocht stoma-actief de firma Eurotec te Roosendaal.

Met een dertigtal personen, werden we uitstekend ontvangen met koffie, frisdrank en koek.

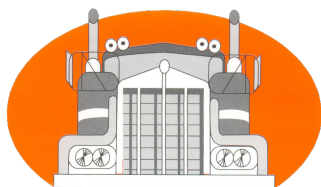
De ontvangstruimte is een mooie reproductie van een gezellig marktpleintje in Nederland met

het onontbeerlijke draaiorgeltje, waarop de Directeur ons pleziede met te draaien tijdens de lunch.

Het idee van het marktpleintje werd volledig door hemzelf ontworpen.

Ook was er ruimte voor bezoek aan een museum met stomamaterialen van vroeger en een smidse.

een vereniging waar ik mij zeer goed thuis voel.
Bij stoma-actief helpen we iedereen , geen lidmaatschap betalen , geen onnodige kosten , we helpen waar we kunnen.
Wij zijn er, als het nodig is, voor alle stomadragers .



De 28ste editie van de Truckshow in Bekkevoort is afgelopen.
520 vrachtwagens namen deel aan dit evenement, 20 meer dan het jaar voordien..
Minder bezoekers, minder verteer en zo werd het streefgetal van 25.000 euro om te verdelen niet gehaald.
Maar 22.800 euro is toch heelwat om fier op te zijn.
Ook dit jaar werden de stomapatiënten niet vergeten en mochten aanschuiven voor een cheque die zeker goed zal besteed worden.
Proficiat aan Truckersvrienden.
Sfeerfoto's uit Het Nieuwsblad : [Klik hier](#)
Heel hartelijk bedankt !



Directeur Aat Van der Leden heette ons welkom en gaf wat uitleg mee over de groei en werking van het bedrijf, gevolgd door een film met stomadragers zonder taboe .

De groep werd opgesplitst en we werden rondgeleid door het bedrijf , waar we konden luisteren naar deskundige uitleg en kijken hoe stomamateriaal werd gemaakt. Volledig automatisch , maar toch blijft er nog heel wat manueel, arbeidsintensief werk.

Tijd voor lunch, smakelijk uitgebreid Aziatisch buffet, alles erop en eraan.

Arthur Smid was vervolgens de gastheer met een workshop over stomazorg en voorstelling van het gehele gamma Eurotec producten.

Vele vragen met problemen werden beantwoord, tijd was er om persoonlijk uitleg en gratis stalen aan te vragen om nadien thuis te testen of het werkelijk zo goed is als zij beweren en natuurlijk werd er wat nagepraat.

Het was 16u30 als we vertrokken, met nog een geschenkje als toemaat.

Zeer leerrijke, aangename dag voor elkeen.

Bedankt Eurotec !



Beste vrienden, lotgenoten,

De vakantie is weer voorbij gevlogen, terug in het alledaagse ritme geklommen. Dit jaar een paar korte vakanties, Duitsland en Nederland, we hebben er van genoten.

Ik kon even alle zorgen opzij zetten. Want hoe dan ook, leven met een stoma zorgt voor extra "zorgen". Bij mij zijn dat bijvoorbeeld de 3-wekelijkse baxters, waar nu ook een nieuw probleem was opgedoken, nl. een allergie voor de nieuwe katheters die ze gebruikten. Dus dan voor mij maar weer de "oude".

Op 27 juni bezochten we met een aantal leden van Stoma Actief de firma Eurotec. Het enige bedrijf waar de stoma materialen hier nog (in Europa dus) worden geproduceerd, alle andere firma's zijn naar verre landen getrokken voor de productie vanwege de lage werkkost.

Het was een vruchtbare en aangename dag. Uit alle info hebben we toch weer iets



Dag tegen kanker : " Een klein lintje , een groot gebaar "

Op donderdag 13 september 2012 vond in de verschillende Vlaamse ziekenhuizen de dag tegen kanker plaats. Solidair zijn met allen die getroffen worden door kanker.

Stoma-actief helpt hier reeds vele jaren en ook ditmaal in het ziekenhuis in Diest. Vele verhalen, goede en slechte. Mensen waarderen het dat er iemand naar hen luistert, tijd maakt voor hen, een korte begroeting, lijkt soms weinig, maar steeds positief. En wij als vrijwilligers zijn tevreden , dat we hoe weinig ook , soms slechts een luisterend oor, toch een kleine positieve bijdrage hebben kunnen geven .



bijgeleerd.

Zo zie je maar, "nooit te oud om te leren" J heel waar. De laatste weken hebben we ook mogen ondervinden hoe "duur" een zakje eigenlijk wel is.

En begrijpelijk nadat we bij eurotec hebben gezien welke processen er moeten doorlopen worden vooraleer een zakje tot stand komt. Elk zakje gaat op het laatste voor het in de dozen word gestoken ook nog eens door een mensenhand, waar ze één voor één nog een laatste controle krijgen.

Door mijn problemen, waardoor ik regelmatig een 2^{de} zakjes per dag nodig heb en niet meer terugbetaald krijg van de mutualiteit, weet ik nu exact de prijzen als je alles zelf moet betalen.

Jean- Pierre heeft zich de laatste weken bezig gehouden met oa het riziv aan te schrijven (waarvoor dank), waar we dan toch het antwoord kregen dat ze met hervormingen bezig zijn omdat ze weet hebben van het feit dat er mensen zijn met problemen en dat de voorgeschreven regels eigenlijk toch niet voldoende zijn. Maar wanneer dat die nieuwe wetgeving er gaat doorkomen, dat is nog de vraag natuurlijk. Ik ben een alleenstaande mama met invaliditeit, in de huidige maatschappij kan en mag er

Hebt U genoeg stomamateriaal, goed zo ! maar.....

Niet iedereen verkeerd in uw geval. Via de stomanomenclatuur van het Riziv is er bepaald hoeveel stomamateriaal en wat u krijgt om de 3 maanden. (**Dit kan u nakijken op onze website : [klik hier](#)**)

Komt u er mee toe is er niets aan de hand.

Komt u er niet mee toe, dan kan u nog te rade gaan bij stomadragers die wat teveel hebben, die u misschien wat kan bezorgen indien zij hetzelfde materiaal als u gebruiken.

Is dit niet zo, dan hebt u pech en moet u zelf betalen voor extra materiaal.

Naar wij vernamen kan dit oplopen tot 500 euro per jaar

Stoma-actief ging op onderzoek .

Wanneer we ons oor te luisteren leggen bij de mutualiteiten dan horen we dat elke mutualiteit bijkomende toelagen geeft en zelf bepaald waarvoor deze worden gegeven.

Enkel de Liberale Mutualiteit liet ons weten een aanvullende bijdrage te geven voor stomapatiënten met een tegemoetkoming van 50% in hun persoonlijk aandeel, na tussenkomst van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, in de aankoop van stomamateriaal.

Het totale bedrag van tegemoetkomingen verleend in het kader van deze dienst is beperkt tot maximaal 100 euro per lid en per kalenderjaar.

Andere mutualiteiten lieten ons weten geen aanvullende bijdrage te geven voor stoma.

Onbegrijpelijk is het soms dat men via adviserend geneesheer toestemming krijgt voor aankoop extra stomamateriaal om na enkele goedkeuringen doodleuk te vertellen dat het nu niet meer kan ?

Via mutualiteiten horen we dat men reeds jaren ijvert voor de herschrijving van de stomanomenclatuur, dat men bij het Riziv intussen met een werkgroep zou bezig zijn om dit te doen, maar dat men geen weet heeft hoelang deze eventuele herschrijving nog op zich laat wachten en of er wel een herschrijving komt.

Bij het Riziv liet men ons nog weten dat er geen wettelijke bepaling voorhanden is waardoor men extra materiaal zou kunnen toestaan. Meer nog bij de commissie van bandagisten stelt men voor om ander materiaal te proberen .

Alsof men na vele jaren stomadrager te zijn dit nog niet geprobeerd heeft !

Het wordt wel tijd dat men de stomanomenclatuur aanpast aan de noden van de stomadragers, gestaafd door voorschriften waaruit blijkt dat men wel degelijk extra materiaal nodig heeft moet dit toch haalbaar zijn.

Meer alledaagse klachten na kanker

Uit een onderzoek in het wetenschappelijk tijdschrift " European Journal of Cancer " blijkt dat mensen die behandeld zijn voor kanker meer naar de huisarts gaan met alledaagse klachten zoals rugpijn, buikpijn of infecties dan de doorsnee bevolking .Voor dit onderzoek is gebruikgemaakt van gegevens uit het landelijk Informatienetwerk Huisartsenzorg (LINH) over het huisartsenbezoek tussen 2001 en 2010 van 1056 vrouwen met borstkanker, 419 mannen met prostaatkanker en 400 mensen met darmkanker. De onderzoekers keken naar de periode tussen de twee en vijf jaar na de diagnose en vergeleken deze met patiënten zonder kanker uit dezelfde praktijken. Het LINH telt 84 huisartsenpraktijken met meer dan 335.000 patiënten. In deze praktijken worden continu ' productiegegevens' over aandoeningen, aantallen contacten/ verrichtingen, geneesmiddelenvoorschriften en verwijzingen verzameld

zoveel. Ik vind het gewoon onaanvaardbaar dat ik voor noodzakelijk stomamateriaal (brief Prof. UZA, brief huidarts, foto's als bewijs van de problemen) zelf moet betalen.

Het leven met een stoma ... niet alle dagen meer rozengeur en maneschijn, toch probeer ik optimistisch en positief te zijn. Al is het maar voor mijn dochter, mijn zonnetje in huis! Word vervolgd ...
Groetjes, Kathleen

Boek in de kijker :
Vademecum voor stomadragers



Via onze vrienden van stomaclub Oostende kregen we een vademecum voor stomadragers. Reeds derde druk van dit boekje hetgeen de voorlopige uitgifte brengt op 6000 stuks.

Het is een handig boekje met een los woordgebruik en geïllustreerd met ruim aantal foto's.

Via deze vademecum , hopen de schrijvers Walter Major en Rita Verhulst dat huidige en

Nu het aantal mensen dat kanker overleeft stijgt, zullen meer mensen op de langere termijn mogelijke gevolgen ondervinden van de behandeling. Pijn, vermoeidheid en concentratie- of geheugenproblemen die tijdens de behandeling ontstaan, kunnen tot meer dan vijf jaar daarna aanhouden .

In landen met een sterke eerstelijnszorg, waaronder België, kloppen deze patiënten hiervoor in eerste instantie aan bij hun huisarts. Dit is mogelijk te wijten aan de behandeling voor kanker, toegenomen bezorgdheid of beide.

En ook de ongerustheid dat deze klachten wijzen op een terugkeer van kanker kan een rol spelen. De richtlijnen voor nazorg voor kankerpatiënten zouden meer moeten benadrukken dat huisartsen alert zijn op latere effecten van kanker en de behandeling ervan, zelfs jaren nadat deze is afgerond.

Het aantal contacten met de huisarts vanwege chronische ziekten of psychosociale problemen is slechts licht hoger.

ONTVANGEN UITNODIGINGEN :

Praatcafé

25 september 2012 om 19.30u: in AZ Sint-Niklaas . **Een stoma, wat nu?**

Voor de meeste stomadragers valt hun mooi uitgestippeld leven als een kaartenhuisje in elkaar. Niet alleen lichamelijk, maar ook geestelijk en emotioneel moet men zich noodgedwongen aan de nieuwe situatie aanpassen.

Dirk Milliau en Eva Boel, beide wondzorg- en stoma-zorg deskundigen zullen proberen u wegwijst te maken in dit thema vanaf de diagnosestelling. Zij zullen u informeren ivm de mogelijke problemen onderweg en u trachten advies te geven in het leren omgaan met de aanwezigheid van uw stoma. Er is mogelijkheid tot vraagstelling en uitwisseling van ervaringen voor wie dit wenst.

Tevens zal mevr. Martha van Hoey, voorzitter van de zelfhulpgroep Ilco Sint-Niklaas u informeren over het bestaan en de werking van de zelfhulpgroep.

31ste Studie- en OntmoetingsDag : Zondag 7 oktober om 11 uur in het G.C.O.C. Oosterhof, Dr. Vanderhoeydonckstraat 56, 3560 Lummen

Jaarlijkse Studie- en Ontmoetingsdag (SOD) van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging .

Dit jaarlijks evenement wordt georganiseerd om de leden en geïnteresseerden een mooie dag te bezorgen.

De SOD is een dag om lotgenoten bij elkaar te brengen, mensen inzicht te geven in hun aandoening of die van iemand nauw aan hun hart, informatie te verwerven over de laatste ontwikkelingen en persoonlijke vragen te doen beantwoorden.

Iedereen die geïnteresseerd is, is welkom!

Programma + inschrijving : [Klik hier](#)

toekomstige stomadragers een antwoord zullen krijgen op hun vele vragen. Mede een oplossing zullen vinden voor hun problemen en ergens het juiste woord zullen ontdekken dat ze zal toelaten hun handicap iets gemakkelijker te aanvaarden.

Het is een overzichtelijk boekje waarin men u uitlegt waarvoor het aanleggen van een stoma soms noodzakelijk is, over de verschillende stoma's, tot wie u zich moet richten om opvangmateriaal te bekomen, praktische raad bij het aanbrengen, wat u mag en niet mag, tot sociale voorzieningen. Alles komt aan bod en wordt zeer duidelijk beschreven. Stomadragers en medisch personeel kunnen een gratis exemplaar aanvragen (exclusief verzendkosten)

bij [Stoma Club Oostende](#)

**Tytgat Dirk, Kruidenstraat 3,
8400 Oostende, 059/ 50 04
92**

Werken na kanker?

De Vlaamse Liga tegen Kanker lanceerde op 24 augustus een oproep om de problemen rond werkhervatting na kanker in kaart te brengen.

Gewezen kankerpatiënten ondervinden heel wat problemen als ze opnieuw aan de slag willen. Zo krijgen ze bijvoorbeeld niet altijd aangepast werk. Dat blijkt uit meer dan 300 getuigenissen waarmee de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) naar de minister van werk Monica De Coninck trok



Omdat de behandelende geneesheer, de arbeidsgeneesher en de ziekenfondsen vaak tegenstrijdige adviezen geven, wil De Coninck een chatbox uitbouwen, waar de verschillende partijen rechtstreeks met elkaar kunnen communiceren over wat een werknemer nog kan of niet. De minister belofde de VLK ook dat ze volgend voorjaar een rondetafel bijeenroeft over werkhervatting na langdurige afwezigheid.

Werken na kanker : [Klik hier](#)

STOMA - ACTIEF

**v.u Vanderstukken Jean-Pierre,
0478/ 25 57 73**

Uitschrijven Nieuwsbrief : info@stoma-actief.be