

# MARETAKBLAD



Afzender: De Maretak  
vereniging voor chronischepijnpatiënten  
Schoolstraat 2 A, 3211 Lubbeek

Afgiftekantoor: Antwerpen X  
P 915811

## Nr. 17

april - mei - juni 2017

Jaargang 5

Driemaandelijks tijdschrift



## Inhoudstafel

- Blz 3 . Inhoudstafel
- Blz 5-6 . Voorwoord van de voorzitter
- Blz 7-8 . Lotgenotencontact 17.02.2017
- Blz 8-9 . Volgende lotgenotencontacten: 28.04.2017 en 09.06.2017
- Blz 9-12 . Vorig infomoment: 09.03.2017:  
'Wat met sociale voorzieningen?'
- Blz 13 . Volgend infomoment: 13.05.2017:  
'ACT-methode als pijnbehandeling'
- Blz 13 . Zomeractiviteit 28.07.2017
- Blz 13-15 . Tips & Trics
- Blz 15 . Blog Inge Dekker: '9 tips voor het medisch onderzoek'
- Blz 17-18 . Literatuur voor jou gelezen:  
'Bloemen, bijen & borstbollen' Wouter Deprez
- Blz 18-20 . Interview met de auteur Joyce Hakker
- Blz 21-22 . Vader ontwerpt videospel over ziekte van zoontje:  
'That Dragon, Cancer'. Docu: 'Thank you for playing'
- Blz 23-24 . Traject UCLL: 'Zelfmanagement bij chronisch zieken'
- Blz 25-27 . Hallo, met wie spreek ik? Met Noëlla Jannes
- Blz 28 . Spreuk: Ochtendhumeur
- Blz 28 . Teksten voor en door pijnpatiënten:
- Blz 29 . - Gehandicapt
- Blz 30-31 . - Doordenken bij de dokter
- Blz 31 . Vraag aan onze lezers: deel je huisarts-ervaringen
- Blz 32 . Eindspreuk
- Blz 33-35 . Info de Maretak

□ □



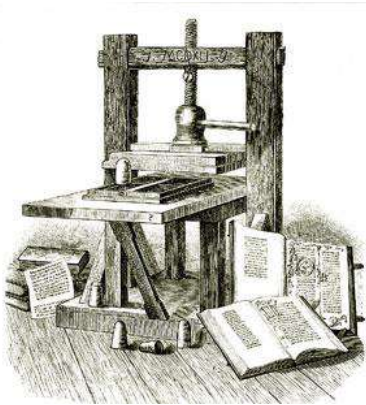
Dit is het nieuwe nummer van ons **Maretakblad!**

Als afdeling van de Vlaamse Pijnliga  
in Vlaams-Brabant wil de Maretak  
graag een aanspreekpunt zijn  
voor mensen die leven  
met chronische pijn.



### Voorwoordje van de voorzitter

Onder invloed van de stralen van het eerste weldoende lentezonnetje blik ik even vooruit naar de publicatie van de zeventiende editie van ons eigen Maretakblad.



Dit wordt de tweede versie die ons bereikt via de drukpersen van de drukkerij die een voordelige deal kon sluiten met de Vlaamse Pijnliga (VPL), de koepelorganisatie waarbij ook onze vereniging is aangesloten. De reacties die wij en de VPL ontvingen als gevolg op de gedaanteverandering van ons ledenblad en dat van nog andere aangesloten verenigingen, zijn grotendeels sterk positief. Wanneer we dit vaststellen en het daarenboven ook nog eens een financieel pluspunt betekent dan bestaat er geen twijfel over dat we deze samenwerkingsvorm verder zetten. Dit wordt dus ongetwijfeld de nieuwe lay-out en het formaat van ons Maretakblad voor een lange periode. Voor onze leden die ervoor kozen om ons ledenblad in digitale vorm te willen ontvangen, is dit natuurlijk geen 'hot-news' maar zo lang het allemaal financieel mogelijk is, willen we heel graag tegemoet komen aan ieders wensen.

De gedachte die - alsof we mee evolueren met de natuur en de seizoenen die we in ons Vlaanderen kennen - me doet denken aan het moment waarop de knoppen op een plant ontluiken tot een nieuw blad, scheut of bloem, wil ik vergelijken met het gebeuren binnen onze vereniging. We kozen er destijds immers voor om in de plantkunde te rade te gaan bij het zoeken naar onze verenigingsnaam. De werking, die nooit helemaal tot stilstand komt gelukkig maar soms de indruk wekt dat er meer of minder activiteit heerst, kijkt op dit moment aan tegen weer een heleboel activiteiten die soms totaal nieuw van aard zijn en andere die een meer herhalend karakter hebben en hopelijk uitgroeien tot waardevolle tradities.

Door middel van onder andere ons eigen ledenblad houden we jullie op de hoogte van alle activiteiten die we in petto hebben of initiatieven

waaraan de Maretak haar medewerking verleent. Ook al zijn dit dingen die niet steeds letterlijk merkbaar zijn, toch dragen zij allemaal bij tot de doelstelling die we met onze vereniging voor ogen hebben zodat uiteindelijk al onze inspanningen ten goede komen aan alle mensen die lijden aan chronische pijn. Ter illustratie wil ik hier even verwijzen naar onze vertegenwoordiging in de werkgroep 'zelfmanagement chronische ziekten', een studieproject van UCLL in opdracht van de Vlaamse Overheid (lees hierover meer blz 23-24), alsook onze deelname aan de 'conferentie hervorming eerstelijnszorg'. In de mate van het mogelijke brengen we in ons Maretakblad hierover verslag uit.



Zoals bekend staat onze vereniging ook open voor samenwerking met andere verenigingen die, net als wij, dezelfde doelstelling nastreven. Getuige hiervan is bijvoorbeeld ons lopende project rond 'kinderen van chronische pijnpatiënten' waarvan we het resultaat willen bekend maken in gans Vlaanderen door de steun van en in samenwerking met de Vlaamse Pijnliga. Wat hier goed bij aansluit is de organisatie van een nieuwe activiteit die als 'gezinsdag voor chronischepijnpatiënten' onder de doopvont wordt gehouden. Dit initiatief werd genomen door de vereniging 'Effen Weg' die zich toelegt op het organiseren van wandelingen op maat voor mensen met chronische pijn en wordt hierin door onze vereniging ondersteund. Aangezien deze gezinsdag een jaarlijkse traditie zou worden, waarbij de organisatie afwisselend grotendeels berust bij de initiatie nemende verenigingen, werd ervoor gekozen om de starteditie te laten doorgaan in de provincie West-Vlaanderen, de thuishaven van 'Effen Weg'. Volgend jaar zijn wij met de Maretak mogelijk aan zet in onze eigen regio. Bij deze wil ik alvast een warm signaal geven om de datum van zondag 25 juni te willen noteren. Op deze dag zal voor de eerste maal het initiatief van de 'gezinsdag voor mensen met chronische pijn' doorgaan te Brugge op het domein van 'Hoeve Hagerijn'. Je verneemt er zeker nog veel meer over in de komende weken.



Graag wil ik van deze gelegenheid eveneens gebruik maken om een woordje van welgemeende dank te richten tot Pieter Herwege. Nagenoeg gedurende heel de periode dat de Maretak bestaat, is Pieter ons aanspreekpunt geweest binnen de Vlaamse Pijnliga. Op deze wijze heeft hij er beslist voor gezorgd dat onze vereniging kon openbloeien tot wat wij thans kunnen betekenen voor alle mensen met chronische pijn. In 'de fleur van zijn leven' heeft Pieter er nu voor gekozen om op professioneel vlak een nieuwe uitdaging aan te gaan en wil zich door zijn nieuwe job eveneens ten dienste stellen van heel veel mensen. Vanwege de Maretak wensen we Pieter nog heel veel geluk en voldoening in zijn verdere loopbaan en leven!

Ik wens je veel leesgenot met deze editie 17 van ons Maretakblad!

Jullie voorzitter, Eddy

Vorig lotgenotencontact:  
**'Pijn-verlagende  
activiteiten'**  
vrijdag 17 februari 2017

Heel wat mensen met chronische pijn gaan op zoek naar pijn-verlagende activiteiten zodat ze een tijdje de pijn kunnen vergeten of toch wat naar de achtergrond kunnen laten verschuiven. Maar welke activiteiten zijn dat dan? We proberen mekaar op de bijeenkomst te inspireren met wat we doorheen de tijd zelf zoal hebben ontdekt. Je kan deze activiteiten grotendeels in zes categorieën onderbrengen:

1. Relaxatie: ademhalings- of inbeeldingstechnieken, massage, zelfhynose, mindfulness
2. Afleiding: hobby's, muziek, boeken, films, reizen
3. Therapieën: kine, accupunctuur, reiki, lachsessie, TENS
4. Beweging: wandelen, yoga, dansen
5. Sociaal: praten met anderen, vrijwilligerswerk, breicafé
6. Spiritueel: natuur, persoonlijke innerlijke ervaringen

Mensen vertellen over de volgende zaken:

Iemand wijst erop dat Fried Ringoot een tweede zaalshow geeft op 30 maart 2017 om 19u30 in Tienen. Na zijn eerste voorstelling 'En...? Alles goed?' stelt hij zijn tweede show 'En..? Wat nu?' voor. Opnieuw een voorstelling met humor, liedjes en herkenbare emoties. Een aanrader!

Iemand anders vertelt over jezelf omringen door de natuur en het rustgevende effect daarvan.

Anderen vertellen over EFT - Emotional Freedom Technique, een techniek om je pijn aan te pakken, of over Brainwaves.

Er wordt ook over het plezier van zingen verteld.

En tenslotte verwijst iemand ter gelegenheid van een 'stilvallenavond' aan het begin van de vasten naar een reclamefilmpje van de Deense tv-zender TV2 dat massaal gedeeld werd op sociale media. Het vertelt over hoe we mensen heel gemakkelijk in hokjes indelen: het wij/zij-gevoel. In het filmpje worden de mensen eerst letterlijk per groep in een op de grond afgetekend vak geplaatst: 'de veelverdieners en zij die net rond komen, degenen die we vertrouwen en degenen die we proberen te mijden. Je hebt de nieuwe Denen en zij die altijd al hier gewoond hebben, de mensen van op de buiten en zij die nog nooit een koe hebben gezien, de gelovige mensen en de zelfverzekerde mensen. Er zijn er met wie we iets delen en er zijn er met wie we niets delen.' Dan komt de presentator in beeld. Hij heet de deelnemers welkom en zegt: 'Ik ga je een aantal vragen stellen vandaag. Ook al kunnen sommige vragen een beetje persoonlijk zijn, ik hoop dat je ze eerlijk beantwoordt.' Bij elke vraag die ze positief kunnen beantwoorden, wordt de deelnemers gevraagd uit



Kijk zelf ook eens naar het Deense filmpje:

<https://www.youtube.com/watch?v=866VwqEolnU>

hun vak te stappen en naar voren te komen. Dit waren de vragen: 'Wie in deze ruimte was vroeger de clown van de klas? Wie zijn stiefouders?' En plots zijn 'wij' het: 'wij, die geloven in het leven na de dood, wij die ufo's hebben gezien, wij die graag dansen, wij die gepest werden en wij die anderen gepest hebben en zie ons, de gelukzakken die seks hebben gehad deze week, wij met een gebroken hart, wij die smoorverliefd zijn, wij die ons eenzaam voelen, wij die biseksueel zijn, en wij die eerbied tonen voor de moed van anderen, wij die de zin van het leven hebben gevonden en wij die levens hebben gered. En daar staan we dan: wij houden allemaal van Denemarken. Misschien is er meer dat ons met elkaar verbindt dan we denken.'

Daar kunnen wij hier in ons Maretakblad aan toevoegen: **niet enkel (of vooral) de chronische pijn verbindt ons maar ook de wil om vooral door te gaan met ons leven, de koppigheid om er iets moois van te maken, fijne pijn-verlagende activiteiten te zoeken, er te zijn voor mekaar, te genieten van de kleine dingen, telkens weer ...**

□ □

**Volgende lotgenotencontacten:**

**OP VRIJDAG !!**

**Het lotgenotencontact zal in 2017 telkens doorgaan op vrijdag. Zo geven we lotgenoten die niet op donderdag kunnen komen dit jaar ook de kans om deel te nemen aan onze samenkomsten.**

*Gelieve ten laatste om 13u45 aanwezig te zijn om deel te nemen aan de gespreksronde.*

Volgend lotgenotencontact:  
**'Mijn levensmotto'**  
vrijdag 28 april 2017

**Datum:** Vrijdag 28 april 2017, van 14 tot 17u30

**Locatie:** Chirolokalen, Schoolstraat 6, 3211 Binkom

**Thema:** **'Mijn levensmotto'**



Weinig mensen kunnen zo meteen een antwoord geven op de vraag 'Wat is je levensmotto?' Maar wanneer ze een tafel vol zien liggen met kaarten waarop levensmotto's staan gedrukt, wordt het gelukkig een stuk eenvoudiger. Op deze bijeenkomst leggen we alle kaarten op tafel en mag jij jouw levensmotto('s) hier komen uitkiezen. Wat dat zal opleveren aan fijne gespreksstof, willen we graag samen ontdekken.

□ □



Volgend  
lotgenotencontact:  
**'Energievreters en  
energieboosters'**  
vrijdag 9 juni 2017

**Datum:** Vrijdag 9 juni 2017, van 14 tot 17u30  
**Locatie:** Chirolokalen, Schoolstraat 6, 3211 Binkom  
**Thema:** **'Energievreters en energieboosters'**

Waarom verliezen we telkens weer opnieuw energie? Dat zouden we graag samen oplijsten. Dat is niet heel moeilijk. Maar we willen nog liever ook herkennen waaraan we ook energie ontleen. Want zo hoeven we niet allemaal opnieuw het warm water uit te vinden: wat jou helpt, kan mogelijk ook iemand anders eens uitproberen en wie weet helpt het zo hem of haar een stapje vooruit. Kom je dit mee uitzoeken?

□ □

**Vorig infomoment: 9 maart 2017:**  
**'Wat met sociale voorzieningen?'**

Vorig infomoment:  
**'Wat met sociale  
voorzieningen?'**  
donderdag 9 maart 2017

Op donderdag 9 maart hielden we te Tienen onze infonamiddag. Niettegenstaande een fris lentezonnetje ook van de partij bleek te zijn, vonden meer dan 30 mensen de weg naar cc. De Kruisboog waar we in het 'crea-lokaal' te gast waren. Na een kort welkomstwoordje stelde onze voorzitter Els en Eline voor, twee medewerkers van het Vlaams Patiëntenplatform, die deze namiddag als sprekers bij ons te gast waren.



Bij wijze van **introdunctie** gaf Els wat toelichting waar het **Vlaams Patiëntenplatform (VPP)** voor staat en met welke specifieke facetten deze vzw, die wordt aanzien als de 'spreekbuis van de patiënten in Vlaanderen', zich vooral bezig houdt.

Immers, zowat 110 patiëntenverenigingen in Vlaanderen zijn lid van deze koepelorganisatie die zich profileert als een onafhankelijk orgaan (een stelling die eerder nog zeldzaam is in België maar ook bij de Maretak hoog in het vaandel wordt gedragen. EC).

Het VPP doet dan ook aan algemene belangenbehartiging ten gunste van patiënten en hun organisaties. Binnen het activiteitenaanbod is er bij VPP aandacht voor thema's als patiëntenrechten, werk, verzekeringen, medicatie, zeldzame ziekten, kwaliteit van zorg, tegemoetkomingen...

Vooraf dit laatste thema, samen met informatie over mogelijke hulpmiddelen die het leven van een patiënt (vooral chronisch zieken) kunnen ondersteunen, is het onderdeel dat tijdens deze infosessie aan bod komt.

‘**Sociale bescherming**’ is de algemene noemer die alles omvat waar je als patiënt recht op hebt.

In de eerste plaats denken we hierbij aan de ‘sociale verzekering’ waaronder de mutualiteiten vallen. Naast een ‘verplichte ziekteverzekering’, die voor iedereen hetzelfde is, beheerd wordt door de federale overheid (RIZIV) en gefinancierd wordt met sociale bijdragen, bestaat er ook nog een ‘aanvullende verzekering’. Deze vorm is als het ware een ‘extra aanbod’ van het ziekenfonds waarbij je bent aangesloten. Er zijn op dit vlak nogal wat verschillen tussen de verschillende ziekenfondsen. De financiële middelen hiervoor worden geput uit de ledenbijdrage in ieder ziekenfonds.



Iedereen weet dat een gedeelte van de kosten die je hebt omwille van je gezondheid (dokter, kiné, enz.) voor een gedeelte worden terugbetaald. Voor mensen die over een laag inkomen beschikken, is er gelukkig een **verhoogde terugbetaling** (V.T.) van die zorgkosten. We kregen informatie wat de voorwaarden hiervan zijn.



Daarnaast zijn er ook nog andere maatregelen in het leven geroepen de afgelopen jaren om tegemoet te komen aan de noden van patiënten die financieel minder sterk staan. De ‘**derdebetalersregeling**’ en het ‘**maximumfactuur**’ zijn hiervan illustraties. Vele van onze leden hebben een chronische aandoening (die meestal ook gepaard gaat met chronische pijn) waardoor, bijna vanzelfsprekend, hun medische kosten hoog zijn. Ook voor deze patiënten voorziet de sociale verzekering een verhoogde tegemoetkoming voor deze kosten. Wanneer je daarenboven lijdt aan een ziekte die minder dan 1 keer voorkomt bij 2000 mensen dan spreekt men van een ‘zeldzame ziekte’. Voor deze mensen gelden dezelfde maatregelen uiteraard omdat hun aandoening eveneens van chronische aard is, maar bovendien genieten deze patiënten van een meer uitgebreider gamma van tegemoetkomingen en voor een langere periode.

Naast de ‘sociale verzekering’ is er binnen het luik van de ‘sociale bescherming’ nog het onderdeel ‘sociale bijstand’. De ‘sociale bijstand’ is er voor mensen die door hun ziekte-toestand zodanige beperkingen hebben dat zij erkend worden door het federale ministerie van sociale zekerheid als ‘gehandicapte’. Wanneer je denkt in deze situatie te verkeren dan kan je zelf een aanvraag doen bij dit ministerie om de erkenning te bekomen. Gelukkig zijn er mensen in verschillende instanties die je hierbij kunnen helpen. Eens je de erkenning bekomen hebt, is er de mogelijkheid om een aanvraag in te dienen om van een **inkomensvervangende- (IVT) en/of een integratietegemoetkoming (IT)** te kunnen genieten als een financieel steuntje in de rug.



Om je te helpen bij de beoordeling van je eigen zelfredzaamheid bestaat er een test waarbij je vragen dient te beantwoorden. Zo bekom je een score die wordt uitgedrukt in ‘punten van zelfredzaamheid’. Wanneer je ten minste 7 punten scoort is er een mogelijkheid om van de federale

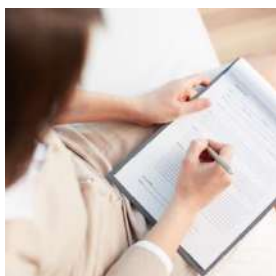
overheid een financiële tegemoetkoming te bekommen maar daarnaast wordt er nog eveneens rekening gehouden met het gezinsinkomen (alle inkomens van de bewoners onder hetzelfde dak tellen hiervoor mee!) en je eigen verdienvermogen. De mensen die zijn tewerkgesteld bij de sociale dienst van je mutualiteit of bij het ocmw van je gemeente kunnen je ook hierin begeleiden.



Daarnaast bestaan er nog **andere vormen van ondersteuning** bij de overheidsdienst ‘gehandicapten’: het aanvragen van een parkeerkaart, belastingvoordeel voor een voertuig (btw-vermindering bij aankoop + verkeerstaks), verminderingskaart voor het openbaar vervoer en een sociaal tarief voor gas, elektriciteit, telefoon. Voor meer informatie kan je ook terecht op de website [www.handicap.fgov.be](http://www.handicap.fgov.be).

Vervolgens hadden Els en Eline het over de ‘Vlaamse sociale bescherming’, wat thans reeds volledig een materie is voor ons, als burgers van Vlaanderen. Dit luik van ‘Vlaamse sociale bescherming’ bevat drie thema’s: de zorgverzekering, de tegemoetkoming aan bejaarden en het basisondersteuningsbudget.

- Zorgverzekering: een financiële ondersteuning kan worden aangevraagd door: ofwel mensen die zwaar zorgbehoevend zijn en hierdoor een ernstig verminderd zelfvermogen hebben, ofwel verblijven in een verzorgingstehuis of genoodzaakt zijn om beroep te doen op mantel- en thuiszorg (mits voorlegging van een geldig attest).

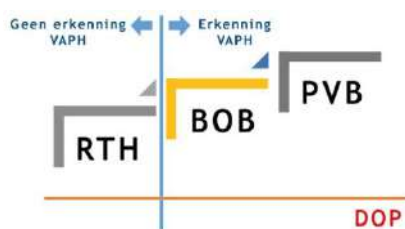


- Tegemoetkoming hulp aan bejaarden: voor mensen ouder dan 65 jaar en die ten minste 7 punten scoren op de ‘schaal van zelfredzaamheid’, rekening houdend met hun gezinsinkomen. Opmerking: deze tegemoetkoming kan gecombineerd worden met andere vormen van tegemoetkomingen maar niet met een IVT of IT.

- Basisondersteuningsbudget (BOB): deze aanvraagprocedure dient te verlopen via de zorgkas (dit is in de meeste gevallen je mutualiteit) en betekent eigenlijk een eerste stap om te kunnen beschikken over een maandelijkse uitkering (300 euro) waarmee de patiënt zelf zijn eigen hulp dient te bekostigen.

Indien deze BOB-uitkering niet blijkt te volstaan om te voorzien in het levensonderhoud van een patiënt dan kan dit worden verruimd met een aanvraag tot een ‘persoonsvolgend budget’. Om hiervoor in aanmerking te kunnen komen, is de eerste vereiste dat je bent ingeschreven bij het VAPH. Voor deze aanvraag dient er een multidisciplinair verslag worden opgesteld.

Opmerking: de vraag werd gesteld of en wanneer de aanvraagdatum (die voorlopig werd afgesloten op 1.01.2016) voor een BOB nog zal worden uitgebreid? Het VPP zal zich hierover bevragen (we volgen dit alvast goed mee op. EC).



Tenslotte gaven Els en Eline nog toelichting bij het gebruik van 'www.rechtenverkenner.be'. Deze website is een initiatief van de Vlaamse Overheid (dep. Welzijn, Gezondheid en Gezin) en is een online gids van alle sociale rechten, zowel bedoeld voor burgers als voor zorgverleners.



Om deze zeer uitgebreide informatieve uiteenzetting af te sluiten werd tenslotte nog een laatste hoofdstuk aangesneden waarin de sprekers van het Vlaams Patiëntenplatform het hadden over de **hulpmiddelen die kunnen aangevraagd voor zorgbehoevende mensen**. Deze hulpmiddelen kunnen aangevraagd worden bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (**VAPH**). De aanvragen dienen te gebeuren voor de zorgbehoevende de ouderdom van 65 jaar heeft bereikt (dit is het 'principe', maar in de praktijk blijkt het aangeraden om hulpmiddelen best aan te vragen voor je 60 jaar bent!). Er bestaat een lijst met hulpmiddelen en aanpassingen waarvoor je van het VAPH een tegemoetkoming kan krijgen. De referentielijst is te raadplegen via <http://www.hulpmiddeleninfo.be/40b3b9a17b3795bae54a60e01dao8e0/>. De aanvragen dienen te gebeuren via het ziekenfonds vermits het VAPH dit heeft overeengekomen. Tevens kunnen de kosten voor onderhoud, herstellingen en aanpassingen aan deze hulpmiddelen vergoed worden!

Tot slot werden nog een aantal **veranderingen** aangekondigd die men in de nabije toekomst voorziet:

- Vanaf januari 2019 zal het VAPH onderdeel uitmaken van de 'Vlaamse Sociale Bescherming'.
- Er gaat slechts één loket meer bestaan voor het indienen van aanvragen en verlengingen.
- De leeftijdsgrens voor mensen tot 65 jaar gaat worden afgeschaft.
- Er wordt een huursysteem ingevoerd waardoor je hulpmiddelen (vb. rolstoelen) zal kunnen ontlenuen ipv aan te kopen.

Onze vereniging de Maretak dankt Els en Elise van het VPP voor deze boeiende en zeer interessante infosessie!

*Eddy Claes*

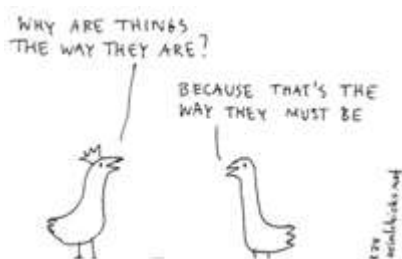
□ □

Volgend infomoment: 13 mei 2017:

'ACT-methode als pijnbehandeling'

**Opgelet: nieuwe datum voor deze namiddag!**

Volgend infomoment:  
**'ACT-methode als  
pijnbehandeling'**  
zaterdag 13 mei 2017  
**nieuwe datum!!**



**Datum:** Zaterdag 13 mei 2017 van 14 tot 17 uur

**Locatie:** 'de Vleugt', op de 2e verdieping van het gemeentehuis te 3060 Bertem, Tervuursesteenweg 178

**Thema:** 'ACT mindfully' – een waardevol leven ondanks de pijn

**Spreker:** Ellen Excelmans, klinisch psycholoog en erkend gedragstherapeut

ACT staat voor 'Acceptance and Commitment Therapy' en is één van de nieuwe, wetenschappelijk bewezen therapievormen binnen de gedragstherapie die ontstaan is eind jaren 90. De belangrijkste boodschap waar het om draait, is te accepteren wat je niet kan controleren en je te verbinden met datgene dat met jouw waarden overeenkomt. Dat brengt ons veel verder dan terug kijken met spijt of vooruitkijken in angst. Deze infonamiddag kijken we samen wat deze methode ons specifiek kan bijbrengen rondom pijn.

□ □

Zomeractiviteit 28 juli 2017



Onze zomeractiviteit van dit jaar ligt nog niet vast bij het samenstellen van dit aprilnummer maar de datum is al wel vastgelegd op **vrijdag 28 juli 2017**. Dus die kunnen jullie alvast noteren in jullie agenda. Meer info volgt.

□ □

## Tips & Tricks

Informatie delen via  
[www.rolmodel.be](http://www.rolmodel.be)



Op [www.rolmodel.be](http://www.rolmodel.be) geeft **Steven Claeys** mensen met een beperking de mogelijkheid om hun verhaal te doen. Hijzelf liep verloren in het doolhof van informatie voor mindervaliden en hij is niet alleen. Dus zette hij **één plek op poten waar iedereen terecht kan om informatie te vinden**. Zowel info over uitkeringen, verzekeringen en chirurgische ingrepen, als weetjes over kledij en gadgets voor wie in een rolstoel door het leven moet. Hij wilde **ook een plek online om zijn hart eens te kunnen luchten bij mensen die hetzelfde doormaken als hij**. Steven omschrijft het zo: 'Op rolmodel.be kan je terecht voor blogposts van mensen met een beperking... en van hun mantelzorgers! Iedereen is welkom, en je mag gerust een reactie schrijven, ervaringen delen of vragen stellen in de comments. (...) Zo wordt deze blog een verzamel- en ontmoetingsplek voor gelijkgestemde zielen, en kunnen we laten zien hoe het wel kan. Laten we samen rolmodel zijn!'

□ □



**In de toekomst zullen personen met een handicap automatisch recht hebben op een hoger aantal dienstencheques.** Ze zullen daarvoor geen attest meer van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) moeten binnen brengen.

In de toekomst zal het jaarlijks attest vervangen worden door een automatische gegevensuitwisseling tussen het VAPH, het departement Werk en Sociale Economie en de uitgever van de dienstencheques Sodexo. De volledige automatisering is nog niet in voege maar Sodexo bezorgde Werk en Sociale Economie wel al een lijst van gebruikers die nu al een attest hebben dus zou een attest voor 2017 niet meer nodig zijn.

□ □

<http://www.zelfhulp.be>



De website van **Trefpunt Zelfhulp** helpt je **een overzicht vinden van alle bestaande patiëntenverenigingen**. Je kan je aandoening intikken en dan worden de verenigingen weergegeven die daar een antwoord op geven. Verder vind je op de website ook nog informatie rond de individuele en maatschappelijke voordelen rond zelfhulpgroepen. Daarnaast kan je ook nog heel wat documentatie inkijken. <http://www.zelfhulp.be>

□ □



**Kine op de badmat.** Wie nog niet toe is aan kine of intensere oefeningen, kan alvast thuis zelf wat oefenen. Dat kan bijvoorbeeld op de badmat tijdens het tanden poetsen: probeer **afwisselend op 1 been** je tanden te poetsen. Begin met een korte tijd die je goed kan volhouden en voer langzaam de tijd op. Leg mogelijk voor een beter evenwicht 1 vinger heel losjes op de rand van de lavabo. Ga na het tanden poetsen je **schouderpijnen los maken** door voorovergebogen met je armen in rondjes te draaien, dan langs je rechtdoor en als laatste voor je heen van links naar rechts. Elke beweging 10x, eerst zonder en daarna met een klein gewichtje zoals bijvoorbeeld een flesje water. Je voelt meteen hoe je spieren zich ontspannen en met de gewichtjes gaan ze zich langzaam weer wat opbouwen. Voorzichtigheid is geboden, forceer **nooit** een oefening en wie kwetsuren heeft, doet steeds **eerst** navraag bij zijn arts.

□ □

**Wandelen terug opbouwen.** Je kan wandelen opbouwen door wekelijks te proberen een wandeling in te lassen maar je kan ook tijdens je wekelijkse boodschappen je auto wat verderaf parkeren en zo doorheen je gewone activiteiten het wandelen terug inlassen. Zo deel je alles op in kleinere stukjes, moet je thuis niet speciaal voor het wandelen vertrekken (je hebt zo dikwijls nog wat anders te doen) en heb je toch steeds het gevoel aan je opbouw te werken. Dat verderaf parkeren kan je zo veraf of dichtbij kiezen als je zelf wil. Ik koos voor een 80-tal stappen, dat is niet zo ver maar het overtuigde mezelf er wel telkens van dat ik aan het wandelen was. Met andere woorden: mijn zelfvertrouwen groeide. Toen ik het wandelen van de hond uiteindelijk moest overnemen, had ik dan ook het idee opgebouwd ‘dat ik het kon’. En zo lukte het me dan ook.

Kris



□ □

‘9 tips voor  
het medisch onderzoek’



**Blog van Inge Dekker:**

**‘9 tips voor het medisch onderzoek’**

*Inge Dekker was een van de sprekers op de ‘Week van de pijn’ in Nederland en is als trainer en coach gespecialiseerd in het begeleiden van jonge mensen met een chronische ziekte. Ze schrijft tweewekelijks een blog.*

**9 tips voor het medisch onderzoek**

Als je chronische beperkingen hebt, kan het zijn dat je een medisch onderzoek moet ondergaan. Je moet naar de bedrijfsarts of wordt onderzocht omdat je een uitkering hebt (aangevraagd). Veel mensen



presenteren zich op zo'n onderzoek veel te gezond. Ze zorgen dat ze vooraf goed uitgerust zijn, zodat ze zich zo goed mogelijk kunnen verwoorden. Dat ze achteraf bekaf zijn, ziet de arts niet. Hierdoor komt het vaak voor dat iemand veel te gezond wordt ingeschat. Zeker als je onzichtbaar ziek bent, en zeker als je geen bekende of duidelijk aantoonbare ziekte hebt, gebeurt dit regelmatig.

Gevolg is dat jij niet de hulp of uitkering krijgt die je nodig hebt. Niet omdat je niet echt ziek bent, maar omdat de arts niet goed genoeg heeft gezien hoe ziek en beperkt je bent. Achteraf gezien was ik zelf nogal naïef toen ik in 2003 een uitkering aanvraagde. Ik was compleet uitgeput, hartstikke ziek en daardoor gestopt met mijn studie. Maar ik had een leuk leven en ging ervan uit dat de arts echt wel zou begrijpen dat ik liever wilde studeren en werken, dan van een uitkering leven. Ik dacht dat hij zou zien dat ik een doorzetter ben en ik net als mijn vrienden wilde studeren.

Maar het liep anders, ik werd 100% gezond verklaard. Ik was verbijsterd, wist niet wat er fout was gegaan en waar ik recht op had. En ik was te ziek om door te vechten. Ondertussen weet ik dat er heel veel mensen zijn die problemen hebben bij hun medisch onderzoek. Ze worden niet geloofd, hun klachten niet serieus genomen. En dus krijgen ze niet de (financiële) hulp die ze nodig hebben. Daarom hieronder mijn tips voor een medisch onderzoek. Zodat jij van mijn fouten kunt leren en hopelijk, zonder al te veel gedoe, de hulp krijgt die jij nodig hebt.

#### 9 tips voor een medisch onderzoek:

1. **Wees niet naïef.** Denk niet 'Ach, dat doe ik gewoon even'. Ook niet als je jezelf goed kan verwoorden en makkelijk contact maakt. Dit is belangrijk dus stop er tijd, energie en aandacht in.
2. **Vraag hulp.** Vraag je vader, vriendin of buurman om je te helpen bij je onderzoek. Deze persoon kan info voor je zoeken of opvragen, maar kan het ook tegen je zeggen als je je te gezond voordoet. Neem deze persoon mee naar het onderzoek voor support, aanvullingen en om aantekeningen te maken.
3. **Bereid je goed voor.** Neem alle medische informatie die je hebt mee, een brief van je specialist kan ook helpen. Vraag tips aan je patiëntenvereniging, zoek naar informatie op internet, weet wat je wilt en waar je recht op hebt.
4. **Zie de realiteit onder ogen.** Het is moeilijk een ander te overtuigen dat jij bepaalde dingen echt niet kan, als jij dat zelf eigenlijk niet wilt geloven. Hoe pijnlijk het ook is: het is nu tijd om je kop uit het zand te halen en te erkennen dat je beperkingen hebt.
5. **Schrijf op hoeveel je doet op een dag.** Geef duidelijke voorbeelden van wat je wel en niet kan en beschrijf concreet wat de gevolgen zijn als je meer doet.







6. **Kan jij dit 40 uur per week?** Als een arts van het medisch onderzoek vraagt of iets kan, dan bedoelt deze arts ‘Kan jij dit 8 uur per dag, 5 dagen per week, week in week uit?’ Geef daar dus antwoord op. En zeg niet ‘ja’ omdat je denkt ‘Als mijn huis in de fik staat kan ik dat echt wel’.
7. **Laat je ziek zien.** Laat je zien zoals je op een slechte dag bent. Zeker als je gezondheid wisselend is, kan je de neiging hebben je op je best te presenteren, doe dat niet! Probeer een beetje te voldoen aan het cliché beeld van een zieke: bleek, bezorgd, langzaam sprekend en vermoeid.
8. **Werk mee.** De arts van het medische onderzoek probeert natuurlijk ook gewoon zijn of haar werk te doen. Wees open, beantwoord de vragen eerlijk en werk mee aan eventuele vervolgonderzoeken.
9. **Kom voor jezelf op en vecht voor je rechten.** Maak bezwaar of ga in beroep tegen beslissingen waar je het niet mee eens bent. Zoek daarbij de steun van een advocaat die zich hierin heeft gespecialiseerd.

Heel veel succes!

‘Door Inge Dekker, coach en trainer voor jonge mensen met een chronische ziekte. Ga naar [www.pain2power.nl](http://www.pain2power.nl) en ontvang gratis het mini e-boek “JONG & CHRONISCH ZIEK? Haal meer uit je leven.”  
<http://www.pain2power.nl/over-inge-2/>

□ □

**Literatuur voor jou gelezen: ‘Bloemen, bijen & borstbollen’**

**Wouter Deprez**

Voor jou gelezen:  
**‘Bloemen, bijen & borstbollen’**  
Wouter Deprez



Wouter Deprez ken je misschien vooral als stand up comedian of winnaar van de tv-quiz De Slimste Mens in 2005. Maar Deprez schrijft ook boeken en meestal zijn dat korte en zeer vlot leesbare boeken.

Dit boek 'Bloemen, bijen & borstbollen' kwam er naar aanleiding van het feit dat Deprez zijn vrouw ziek werd in 2016: ze kreeg borstkanker. Maar eerder dan hierover rechtstreeks te vertellen, komt Deprez zijn getuigenis onrechtstreeks, via verhalen over onder andere de tuin en de bijen, en dat maakt het net zo mooi en aangrijpend. Deprez kent natuurlijk de kracht van taal als geen ander door zijn werk op het podium. Daar nam hij zijn publiek ook niet rechtstreeks mee door een gulle bulderlach maar eerder door ontroering en de kunst van het woordenspel.

Verwacht je in het boek aan korte hoofdstukken die je een voor een meenemen in een verhaal van de tuin of het imkeren en lees daar doorheen het ziekteverhaal van de echtgenote. Zo ontdek je in het geheel bekeken één grote liefdesverklaring van hem aan haar...

Wil je graag meer horen hierover, dan kan je op de website van Radio 1 ook de uitzending van het programma 'Touche' herbeluisteren. Daarin was Wouter Deprez te gast bij Friedl Lesage en sprak hij (vooral in deel 1) over zijn boek en gelijknamige voorstelling. (Tik op je computer 'radio 1 touche archief' in en zoek zo gemakkelijk de aflevering met Deprez op).



Achteraan in het boek zit ook een luister-cd die de neerslag bevat van de gelijknamige voorstelling van Wouter Deprez. Zelfs als je het boek net gelezen hebt, is het mooi om naar de cd te luisteren want Deprez is een geboren verteller. Doorheen de voorstelling leest hij soms een hoofdstuk letterlijk voor uit het boek maar grotendeels vertelt hij extra verhalen die de voorstelling maken tot wat het is: een prachtig verhaal met geregeld een kippenvelmoment maar ook enkele humoristische toestanden om het geheel zuurstof te geven. Het einde is een hilarische apotheose die je niet snel zal vergeten... De muziek op de cd is van Ruben Focketyn.

Mocht je jezelf afvragen of luisterboeken iets voor jou zijn, dan is deze combinatie boek/cd de ideale manier om dat eens uit te proberen.

□ □

### Interview met de auteur Joyce Hakker

Voor jou gelezen én ontmoet:  
**Joyce Hakker**  
'Woensdag 1 april, het leven hangt aan een draadje'



De redactie sprak met **Joyce Hakker**, auteur van het boek **'Woensdag 1 april, het leven hangt aan een draadje'**. We kregen een mail van Joyce Hakker in verband met haar boek en mochten er een exemplaar van ontvangen. Nadat we het boek hadden uitgelezen, kregen we de eer om de schrijfster te ontmoeten.

Eerst **het boek**. Het begint bij het eerste maar helaas niet het laatste ongelooflijke ziekteverhaal dat Joyce met ons deelt: op woensdag 1 april consulteert ze een arts in verband met een draadje dat haar na een operatie erg blijft storen. Niet het draadje wordt de grote boosdoener van die dag, wel de assistent die in haar dossier kijkt en een eerlijke uitspraak doet waarvan ze achterover valt. We laten de clou van het verhaal onuitgesproken voor de lezers die het boek zelf willen gaan lezen maar kunnen er wel aan toevoegen dat er in het boek veel situaties beschreven worden die een arts, die toch de eed van Hippocrates heeft afgelegd, onwaardig zijn. Patiënten zijn op de eerste plaats ook mensen en moeten als dusdanig worden behandeld. Iedereen kan zich eens vergissen, dus ook dokters, maar als chronischepijnpatiënt mag je er toch

van uitgaan dat als je geregeld een arts moet ontmoeten, ze je als mens kunnen blijven zien en niet als 'een chronisch geval'. Uit het verhaal van Joyce blijkt dat dit laatste helaas nog heel dikwijls voorkomt. Maar ook kinesisten, verpleging, onopgeleide vrijwilligers van zelfhulpgroepen en verkoopsters in lingezaken voor ondergoed met protheses: allemaal komen ze voor in Joyce's levensverhaal en helaas niet met vrolijke verhalen.

Gelukkig is het geen ellendeboek geworden, eerder dan te klagen bij problemen of alweer een dokter met een verkeerde aanpak, neemt Joyce afstand en kijkt ze met humor naar de concrete situatie. Dat maakt het boek lichter dan het had kunnen zijn. Tussenin krijg je ook meer luchthartige hoofdstukken over haar geliefde huisdieren of haar leven in het buitenland. Het boek is heel gemakkelijk leesbaar want in een erg vlotte taal geschreven. Misschien -en zelfs hopelijk!- zijn deze concrete situaties niet herkenbaar voor de meeste chronischepijnpatiënten maar het onbegrip dat eruit spreekt, is dat alleszins wel.



Dan **de ontmoeting met Joyce Hakker**. We ontmoeten elkaar op een grijze namiddag en na het installeren met wat zitkussens, komen we al snel tot mekaars chronische ziekte. Wat is jouw probleem? Kan jij goed slapen? Ga jij ook over je grenzen heen? Een herkenbaar gesprek tussen twee pijnpatiënten dus. Joyce vroeg me al snel of ik niet gechoqueerd was door haar boek? Waarom moest ik gechoqueerd zijn, vraag ik haar? Omdat ik dit boek heb geschreven, het allemaal op papier heb gezet, is haar antwoord. Neen, zeg ik, ik ben eerder gechoqueerd dat dit soort toestanden nog mogelijk is, dat één persoon dit allemaal kan meemaken. En ik vraag me vervolgens af of er nog mensen zijn die bovenop hun chronische pijn dus ook nog dít allemaal met zich mee te dragen hebben...? Een moeilijke gedachte toch wel ...



Joyce vertelt dat ze een ziekenhuisfobie ontwikkelde doordat ze al sinds haar zesde chronischepijnpatiënt is, in en uit het ziekenhuis ging heel haar leven lang en daar bovenop voor haar vader en moeder zorgde die beiden overleden in erg moeilijke omstandigheden (haar vader zelfs door onoordeelkundige zorg). Een ziekenhuisfobie is niet simpel om mee te leven als je een chronischepijnpatiënt bent. De afspraak met haar man Charles is dan ook dat hij haar nooit alleen laat in een ziekenhuis. Altijd slaapt hij bij haar, ook wanneer ze maar wordt opgenomen voor 1 nacht voor een kleine ingreep.



Joyce leidt onder andere aan het syndroom van Sjögren, een zeldzame vorm van reuma, waardoor ze maar vier uur per nacht slaapt, dan nog onderbroken door het wakker worden van de pijn aan de kaken bijvoorbeeld. Ze kan geen flessen open draaien of kookpotten op het vuur zetten. Als haar hulp dat niet voor haar doet, valt er dus niet te koken (haar man is geregeld enkele dagen in het buitenland). Ook tijdens ons gesprek zit ze geregeld heen en weer te schuiven of legt een hand in



de nek omwille van de pijn. Door een overgevoeligheid voor zo goed als alle reguliere medicatie, behelpt Joyce zich enkel met homeopathische middelen, kine, fascia, accupunctuur en yoga aan huis. Ook komt er dagelijks in de avond iemand langs om haar spieren te masseren zodat de spieren beweeglijk blijven, anders slaat de verkramping ongenadig hard toe. Op haar programma staan door haar hoeveelheid aan klachten en diagnoses heel wat doktersafspraken, soms wel meerdere per dag. Daarbij dan nog de kinesist en je komt aan heel wat afspraken per week. Chronisch ziek zijn betekent niet dat je geen gevuld programma hebt!

Wat is het meest opvallende aan je dagelijkse leven met chronische pijn, wil ik graag weten? 'Dat je moet leven met de onmacht, de kwaadheid, het verdriet, het onbegrip', zegt Joyce, 'er is zo weinig te zien van alles wat je met je moet meedragen'. Die kwaadheid komt bij haar meestal 's nachts naar boven, want de nachten zijn erg slecht en kort door de pijn. 's Ochtends is het ook een erg moeilijk moment: dan is ze pijnlijk stijf van het liggen, moet ze zichzelf uit bed krijgen en de dag tegemoet zien waarvan ze niet weet hoe die zal verlopen. Angst is ook een belangrijk aspect geworden. Bijvoorbeeld wanneer je op vakantie wil gaan: angst voor het onbekende, angst of je op je bestemming wel een goede dokter zal vinden wanneer dat nodig zou zijn. Uiteindelijk ga je steeds minder weg omdat die angsten steeds groter worden, en ook omdat je slechte ervaringen opdoet. Zo word je steeds meer uit de maatschappij gestoten. Omdat mensen weinig aan je zien, is er weinig begrip voor en ook dat doet pijn, mensen luisteren namelijk niet écht naar je verhaal. Vandaar dit boek.

Joyce' boek is te koop voor 20€ bij de Standaard boekhandel en bij Bol.com. **De volledige opbrengst van het boek gaat naar onderzoek naar het syndroom van Sjögren.**

<https://www.bol.com/nl/p/w/oensdag-1-april-het-leven-hangt-aan-een-draadje/920000068746966/?country=BE>

<https://www.standaardboekhandel.be/productsearch.action?layout=listView&%24s=joyce+hakker&%24selectedProduct=-&type=>

Toch is Joyce een optimistische persoon als je met haar praat, ze komt helemaal niet negatief over. Ze lacht geregeld en is warm in haar contact met mij. Zo heeft ze bijvoorbeeld ook acht jaar lang twintig kansarme Arabische en Israëliëse kinderen een vakantie van twee weken bezorgd hier in de Ardennen. In Duitsland bestaat dit initiatief al langer met de bedoeling de vrede tussen beide landen te bewerkstelligen. Samen met kennissen vond Joyce zelf sponsors om dit ook in ons land dus acht jaar lang te laten doorgaan. Ze was telkens keimoe na deze activiteit maar de voldoening nadien was fenomenaal. Nog steeds wordt er nieuws uitgewisseld omtrent deze jongeren die hier ooit op vakantie kwamen. En telkens één van de meisjes moeder wordt, vertrekt er een pakje oostwaarts, vanuit een soort van 'Oma-gevoel'! Misschien is dat wel iets wat we kunnen onthouden uit deze ontmoeting met Joyce Hakker: **hoe dikwijls je ook tegenslag mag tegenkomen in je leven, als je blijft doen waar je echt in gelooft, zal je ook voldoening mogen blijven beleven en mooie ervaringen kunnen blijven opdoen, ondanks de pijn.**

*Bedankt, Joyce, voor dit fijne en oprechte gesprek en een aangename kennismaking!*

Kris Knapen

Vader ontwerpt videospel over ziekte van zoon:  
'Thank you for playing'

Videospel van vader voor  
zoon:  
'That Dragon, Cancer'



De Amerikaanse familie Green verneemt dat hun jongste zoon Joel op éénjarige leeftijd een niet te opereren hersentumor heeft ontwikkeld en nog drie maanden te leven heeft. Er kan weinig meer aan gedaan worden dan het toedienen van wat chemo en bestraling. Tegelijk met de diagnose krijgen de ouders te horen dat het ziekenhuis over een zeer goede palliatieve dienst beschikt...

De creatieve vader verwerkt dit trauma door dit verhaal in een zelfontwikkeld videospel te steken: het kind wordt **Joel de ridder die vecht tegen de draak Kanker**. De vier andere gezinsleden, vader, moeder en de twee oudere broertjes komen ook voor in het verhaal en spreken zelf hun eigen teksten in. Joel zelf spreekt niet want heeft een ontwikkelingsachterstand opgelopen door de hersentumor maar wordt doorheen de ontwikkeling van het spel wel vier jaar.

Vader Green zegt dat mensen vaak willen vluchten in videospelletjes, hij vlucht zelfs door er een te maken. Maar je kan niet blijven vluchten en dat is volgens hem ook het doel van het spel: spelers oog in oog komen te laten staan met een glimp van de dood en hen vragen waar ze echt in geloven. In de Verenigde Staten wordt weinig openlijk gesproken over de dood, volgens de vader, en dat vindt hij een nadeel.

Er komen emotionele scènes voor in het spel, onder andere geschreven door de moeder en gebaseerd op gesprekken met de oudere broertjes. Zo bijvoorbeeld een scène waarin ze opperen dat ridder Joel de strijd tegen de draak nooit kan winnen omdat hij veel te klein is. Toch wel, oppert de moeder, want hij heeft de hulp van God. Had Tim uit onze kerk dan niet de hulp van God want hij overleed wel door kanker, vragen de pientere knaapjes meteen? Tim is nu bij God, antwoordt de moeder, hij werd dus zeker niet door God in de steek gelaten. Je kan je amper voorstellen hoe deze familie dit soort scènes ingesproken kreeg voor het spel... De geluidsman haalde zijn materiaal uiteindelijk uit heel wat verschillende opnames.



In de documentaire 'Thank you for playing' worden de scènes uit het echte leven en uit het videospel door mekaar gemonteerd en daardoor voel je hoe sterk het spel werd opgebouwd. Je krijgt daardoor ook een inkijkje hoe ver de technologie is geëvolueerd en hoe men video-opnames van thuis kan verwerken in het spel. **De uitdaging van het spel is: zullen mensen van het kind gaan houden?** Ontstaat er een band? Wat kan je voelen bij een videospel? Natuurlijk niet hetzelfde als de ouders, zegt de moeder, maar volgens haar zal het spel werken door de liefde zelf en niet door de liefde voor Joel persoonlijk.



Iedereen werd bewust ook niet volledig herkenbaar in beeld gebracht in het spel (de personen hebben bijvoorbeeld geen herkenbaar gezicht) zodat elke speler van het spel zijn eigen verbeelding voldoende aan het werk kan laten gaan.

Een absoluut kippenvelmoment: het spel wordt voorgesteld op de PlayStationbeurs: een plek waar dat typische geluid van videospellen klinkt: optrekkende auto's, gewerschoten en ontploffingen en te midden daarvan zitten mensen onder een hoofdtelefoon en heel dikwijls met een traan verstild te kijken naar het verhaal van ridder Joel. Hiervan word je zelfs thuis in de zetel heel erg stil...

Vader Green op deze PlayStationvoorstelling van zijn spel: 'Iedereen vraagt me: is het niet vreemd om een spel te laten zien over terminale kanker in een omgeving als dit? Dan vraag ik me af: waarom is dat zo gek? **Waarom lopen we allemaal anoniem rond en praten we niet over wat ons vormt?** Een van de eerste dingen die je denkt als je met je kind in het ziekenhuis bent, is: hier zitten 500 gezinnen die hetzelfde doormaken maar alle deuren van de kamers zijn dicht. Dat vind ik tragisch. Jij bent niet alleen. Ik ben niet alleen. Ze spiegelen ons voor dat vluchten veiliger is. Mensen zeggen: ik speel games om te vluchten. Wat proberen we te ontvluchten? Willen we ons hele leven ontsnappen van dat wat ons maakt tot wie we zijn? **Wat ons overkomt, bepaalt wie we zijn.** Dat zijn ingewikkelde, tragische en mooie dingen.'



Joel overlijdt uiteindelijk als hij vijf jaar is. Zijn broers krijgen drie maanden later een zusje, Zoe. Er kan nu een einde ontworpen worden voor het spel van ridder Joel, gebaseerd op het einde van Joel zelf. Vader Green: 'Je raapt de scherven bijeen na afloop, niet als je er middenin zit. Als de camera uit is en het spel afgelopen. En dan? Dan blijf je achter in de stilte met die leegte. Dat is het mysterie: het leven draait niet om hoe goed het gegaan is. Het draait om de hele puinhoop, met alles erbij. De meest bevredigende en betekenisvolle momenten van je leven kun je in de aller diepste rouw ervaren. En dat kan ook mooi zijn.'

***That Dragon, Cancer, het spel (4,99€)***

***Thank you for playing, documentaire door Ryan Green***

□ □



De hogeschool UC Leuven-Limburg ging vorig jaar een samenwerking aan met oa Trefpunt Zelfhulp om een project uit te stippelen voor chronisch zieken met als doel hun zelfmanagement te verbeteren. Hun doel was: **'meer regie, betere zorg'**. Hiertoe werd de doelgroep via de patiëntenverenigingen eerst uitgenodigd om deel te nemen aan gespreksbijeenkomsten waar hen vragen werden voorgelegd om uit te maken op welke domeinen zij vonden dat hun zelfmanagement vergroot moest worden. Nadat de domeinen waren afgebakend op deze manier, werd in de werkgroep van de hogeschool zelf het traject verder uitgewerkt dat later aan de gehele doelgroep zal worden aangeboden door de eerstelijns hulp. Chronischepijnpatiënten komen immers meestal en als eerste in contact met deze eerstelijns hulp. Bedoeling is dat chronisch zieken die zich inschrijven voor het traject over een tijdspanne van zes maanden in groepjes van 8 tot 10 personen gaan deelnemen aan zes sessies waar telkens 1 thema uitvoerig wordt besproken. De laatste sessie wordt een terugkeersessie die enerzijds in het teken staat van evaluatie en anderzijds laat vooruitblikken op wat nog op het bordje ligt van elke deelnemer.



	Wat wil ik?	Wat wil ik niet?
Wat doe ik?	I	II
Wat doe ik niet?	III	IV

De andere vijf sessies worden als volgt aangepakt.

In een eerste sessie gaat men op zoek naar **wie ben ik?** Welke impact heeft mijn aandoening op mijn leven en hoe sta ik er nu voor? Er wordt aan de deelnemers gevraagd thuis zichzelf te exploreren en uit te vinden wat ze willen aanpakken aan hun situatie.

In de tweede sessie zijn de vragen **wat doe ik en wat wil ik (en dan vooral de verschillen hiertussen)?** Welke activiteiten zijn nog mogelijk en wat is nodig om mijn levenskwaliteit te verhogen? Hoe kan iemand mij ondersteuning geven/hoe kan ik ondersteuning krijgen om deze doelen te verwezenlijken? Thuiswerk wordt dan dit verder uitwerken met de eventuele partner, kinderen, vrienden of andere mantelzorgers of indien deze niet voorhanden zijn, op zoek gaan naar mensen die mantelzorger/helper kunnen worden.

In de derde sessie gaat het over **mijn behandelaar en ik**. De rol van de huisarts, hoe te communiceren als patiënt, deze communicatie te optimaliseren en een eigen zorgplan zo goed mogelijk uit te werken, op te volgen. Thuiswerk is hier het stimuleren van een afspraak maken bij de huisarts indien dit moeilijk is en het bespreekbaar maken van het opstellen van een zorgplan (duidelijk doel(en) stellen, hoe deze te bereiken enzovoort).

De vierde sessie gaat over **spanning en stress**: stress weegt op de meeste aandoeningen. Hoe gaan we dit aanpakken zodat onze eigen draaglast hierdoor niet wordt beperkt? Thuiswerk: uitwerken van een concrete aanpak hiervan op basis van concrete voorvallen.

Sessie vijf pakt het **omgaan met niet-helpende gedachten** aan. Een voorbeeld van niet-helpende gedachte is: 'Niets gaat nog voor mij'. Dat





klopt niet maar op sommige slechte dagen komt zo'n gedachte toch wel eens naar boven. Hoe krijg je zicht op die eigen niet-helpende gedachten? En hoe krijg je betere, positieve gedachten? Hoe formuleren we die? Sessie zes wordt een **terugkomsessie** waarin bekeken wordt met de deelnemers hoe ze gestart zijn en hoe ze zich nu voelen op vlak van zelfmanagement. Wat belemmert hen nu nog en wat hebben ze dus **nog concreet aan te pakken?**



In de sessies wordt gebruik gemaakt van verschillende actieve vormen van gesprek: discussie, rollenspel, brainstorming. Het is dus zeker geen eenrichtingsverkeer naar de deelnemers toe. Er zitten mensen met allerlei verschillende aandoeningen samen maar er wordt geen informatie rond de aandoeningen gedeeld, dat is niet het thema van de bijeenkomsten.

**Het doel is mensen met een chronische ziekte weer meer de regie te geven over hun eigen leven**, hen hierin aan te moedigen, want zelf hebben ze het hiermee dikwijls moeilijk door het verlies van heel wat andere capaciteiten.

De testfase met twee groepen in Leuven is reeds gestart eind 2016 en verliep succesvol. Elke groep wordt begeleid door een **ervaringsdeskundige** (dus ook iemand met chronische pijn) en iemand vanuit de Hogeschool (**een trainer zorgverlener**, met ervaring vanuit de motivatieleer). Men hoopt na deze eerste volledige cyclus van zes sessies deze cursus in heel Vlaanderen te kunnen gaan aanbieden vanuit het reguliere aanbod in de eerstelijnszorg.



**Als vereniging waren wij van in het begin sterk betrokken bij dit project.**

Wij namen deel aan de eerste gespreksavonden en we spraken de taak van begeleiding door de ervaringsdeskundige mee door. Een van de twee testgroepen wordt door onze voorzitter begeleid. Wij zijn heel fier aan zo'n belangrijk onderzoeksproject van de UCLL te mogen deelnemen en hopen dan ook dat het zijn weg mag vinden naar een groter deel van ons land, in de hoop dat velen onder ons zich gesterkt zullen weten wanneer hen dit waardevolle traject wordt aangeboden.

Wie meer wil lezen hierover, kan dat op:

<https://www.ucll.be/onderzoek/algemene-info/expertisecellen/healthy-living/heliv-nieuws> .

□ □



## Hallo, met wie spreek ik?

'Hallo, met wie spreek ik?'



*Ik spreek vandaag voor deze rubriek met **Noëlla Jannes**. Ondanks dat we mekaar kennen van de bijeenkomsten van de Maretak, ken ik haar ziekteverhaal maar met kleine stukjes en beetjes. We maken van dit gesprek gebruik om heel het verhaal in te vullen.*

Noëlla start haar verhaal meteen met een mededeling waar ik erg stil van word: in haar puberteit werd ze misbruikt door haar schoonbroer. Ze kreeg last van pijnen, neusbloedingen, kon ook slecht naar het toilet gaan en dus dacht men eerst aan de ziekte van Crohn. De oplossing voor de neusbloedingen werd toen voorlopig gezocht in het toebranden van enkele aders maar haar neus blijft tot nu nog steeds gevoelig. Na haar huwelijk was er een tweede drama: Noëlla en haar man verloren hun eerste zoontje, waarvoor ze geen enkel begrip of ondersteuning kregen van hun directe sociale omgeving. 'Ik deed alles blijkbaar verkeerd, mijn zelfvertrouwen was helemaal weg', merkt ze droevig op. Haar diverse symptomen kwamen terug: veel pijn en opnieuw veel last van de darmen. Na de geboorte van haar tweede en derde zoontje bleven er problemen op haar pad opduiken: met haar eigen gezondheid maar ook met die van de kinderen. Haar tweede zoontje verbleef een tijd geregeld in Gasthuisberg omdat hij te veel vocht in de hersenen had en werd geopereerd toen hij nog maar anderhalf jaar oud was omdat hij slechtziend was. Men voorzag toen dat hij blind zou worden rond zijn zesde maar gelukkig bleek dat later een verkeerde inschatting. Haar derde zoontje werd nadien slachtoffer van een zware brand toen hij tien jaar was. Een vriendje goot onnadenkend thinner uit over het grasveld en stak dat aan terwijl haar zoontje in de tuin stond. Hij moest transplantaties ondergaan over zijn volledige lichaam en nadien verzorgde Noëlla hem thuis nog twee jaar verder met drukverbanden en dergelijke. Daarop volgend verergerde haar opstoten, kreeg ze driemaal een longbloeding en eindigde ze zelfs op de Intensive Care. Zij kwam erdoor maar moest toch nog verschillende andere operaties ondergaan: het verwijderen van haar baarmoeder, het weghalen van een etterbal in de buik, een spoedoperatie die maar net op tijd kwam trouwens. Ze had zoveel ontstekingen in haar lichaam dat de artsen zich afvroegen wat hier in godsnaam aan de hand was?! Maar zo lang de artsen alle problemen apart bleven bekijken, zag men de oplossing niet. Ze gaven haar uiteindelijk twee weken sondevoeding via een neussonde omdat ze op een bepaald moment niet meer kon slikken noch praten. Op de dienst Neus- Keel en Oor is een assistent haar uiteindelijk komen ophalen en heeft men na al die jaren van medische problemen en na veel bloedonderzoek, dat overeenkwam met het weinige dat gekend is, een diagnose kunnen vaststellen: Noëlla leed aan relapsing polychondritis (RP). Dit is een zeer zeldzame ziekte aan het kraakbeen die gekenmerkt wordt door herhaalde opstoten van ontsteking aan voornamelijk de oren, de neus, het strottenhoofd en het kraakbeen. Het immuunsysteem





is verantwoordelijk voor deze ontstekingsreacties van het kraakbeen. Recidiverende polychondritis wordt beschouwd als een auto-immuunziekte en wordt behandeld door een reumatoloog. Meestal wordt er behandeld met cortisone die de ontstekingen naar beneden haalt. Dat lukte ook bij Noëlla waardoor ze weer kon eten en slikken. Men haalde toen een stukje uit haar neus weg en ook uit de rest van haar lichaam en onderzocht al deze stukjes. Zo stelde men vast dat héél haar lichaam ontstekingen bevatte. Ook haar ogen en oren zijn aangetast, met 1 oor hoort ze helemaal niets meer. Noëlla heeft hoge dosissen Medrol ingenomen om de zware opstoten aan te pakken en in te dijken, waardoor deze wel zijn geminderd. Gelukkig maar want elke opstoot neemt iets af van haar lichaam waarmee ze wil zeggen dat er na elke opstoot telkens iets is wat overblijft als blijvende schade ... Nu is alles wat beter onder controle. Na een opstoot kan het weken duren eer alles weer wat stabiel is maar toch neemt ze nu zo min mogelijk cortisone (dagelijks enkel een kleine dosis) want ooit brak ze vijf ribben door het veelvuldige hoge gebruik van cortisone vroeger. Ook haar bijniëren lijden erg onder alle stress en het niet meer weg kunnen met haar lichaam. Haar lichaam staat daardoor op een andere manier in het leven dan toen het jong was. ‘Als ik wakker word, vraag ik mij af ‘waar ga ik pijn hebben?’’, vertelt Noëlla, ‘dat is het ergste elke morgen weer opnieuw. Want ik kan de dag ervoor wel enthousiast hebben afgesproken om vandaag iets te gaan doen maar als ik die ochtend opsta met een dikke knie en het lukt dan niet om met de auto te rijden, dan word ik daar erg moedeloos van en moet ik de mensen weer gaan afbellen... En sociaal contact afbellen, dan ga ik me schuldig voelen. En heb ik er ook echt spijt van want ik heb sociaal contact echt nodig. Ik moet uit mijn isolement komen want doordat ik aan 1 kant niet hoor, heb ik moeite met communiceren en heb ik mij een hele tijd binnen gehouden. Dàn voel je je pas ziek en verdrietig! Er wordt je veel afgepakt... Dan kan ik wel boos zijn op de mensen die je zoveel afpakken.’

Nadat mijn ouders beiden overleden waren, ben ik naar buiten gekomen met mijn ervaring van incest, ik kon er eindelijk over praten, al heb ik toch met mijn moeder nog vrede kunnen sluiten voor ze stierf over het feit dat ze nooit heeft ingegrepen. Maar door mijn naaste familie werd ik na mijn verhaal uitgescholden, ze keken naar mij als vuile vis, waardoor ik daverde op mijn benen telkens ik hen moest zien. Dat kon ik uiteindelijk niet meer verdragen. Ook mijn prof zei mij dat die stress heel negatief inwerkte op mijn zo al erg wankele gezondheid en dus heb ik na een tijd gebroken met mijn broers en zussen. Eén broer heeft me bij die gelegenheid gezegd ‘dat hij hoopte dat ik eindelijk rust zou kunnen vinden’, dat was de enige boodschap die ik heb meegekregen. Het breken met de familie heeft me eerst veel verdriet gedaan maar daarna toch wat rust opgeleverd.

Recidiverende polychondritis is een heel ernstige en gevaarlijke ziekte, Noëlla heeft al meermaals over het randje van het leven gekeken.

Heeft haar dat veranderd, hoe ze nu in het leven staat, vraag ik? 'Als ik symptomen herken van toen ik in het ziekenhuis lag, geraak ik wel terug in paniek', antwoordt Noëlla. 'Dan ga ik naar de huisarts en pas als hij mij kan geruststellen, kan ik weer gerust naar huis. Bij twijfel belt hij de prof om na te vragen wat er moet gebeuren. Mezelf thuis in paniek laten rond lopen, dat doe ik niet meer, ik heb geleerd dat ermee blijven rond lopen niet goed is voor mijn gezondheid.' De huisarts heeft bijkomende informatie gevraagd aan de prof over RP aangezien het zo'n zeldzame ziekte is: maar 3,5 mensen op 1 miljoen hebben deze weesziekte. Ook assistenten vragen geregeld aan Noëlla hoe het bij haar eigenlijk is begonnen, in de hoop zo zeldzame gevallen die ze tegenkomen sneller te kunnen ontdekken. Zelf moet ze alles heel geregeld laten testen: de druk op haar ogen, de druk op haar oren, ... Het gaat altijd maar om de druk die niet te hoog mag oplopen!



Noëlla: 'Ik kan wel om een aantal zaken lachen maar ik voel me toch wel beperkt, net zoals ik onlangs las in een uitspraak van Nathalie Basteyns', (de regisseur van de tv-reeks Clan en het boegbeeld van MS - zie bijgaande foto). Dokters zeggen mij altijd: 'Ongelooflijk hoe jij telkens weer aansterkt na een nieuwe opstoot of een operatie' maar ik heb eigenlijk wel geen carrière of zo...' Dat zegt ze eerder droevig. Dat durf ik wel tegen te spreken: als je heel haar verhaal van ervaringen, ziekte en ontelbare operaties hoort, dan denk ik dat je echt wel van een carrière kan spreken. Waarom is een hoge post bereiken in een of andere administratie wel 'carrière maken' en dit alles meemaken én overleven én dan nog positief in het leven staan dat niet? Want als je Noëlla persoonlijk zou kennen, dan zou je weten dat ze steeds overkomt als een warm en positief iemand. Zelf zegt ze nu een carrière te hebben als Oma. 'Dat geeft me energie, doet mij zoveel goed, wil ik ook blijven kunnen.' Ze heeft twee kleinzonen die ze samen met haar man geregeld opvangt en waarvan ze met volle teugen geniet. En zoals alle Oma's kan ze over hen heel uitgebreid vertellen, tenzij tegenover mensen die geen kleinkinderen (kunnen) hebben, daarop moet je toch steeds letten, zegt ze heel attent. En misschien gaat haar genieten van de kleinkinderen nog wel net iets bewuster, omdat zij weet hoe snel het leven kan draaien en in welk hoekje geluk of ongeluk verstopt kan zitten...



*Na ons gesprek leg ik de telefoon neer, ik weet niet hoe lang het gesprek heeft geduurd want het heeft me stil gemaakt, erg geraakt. Een leven zo moeten beginnen en dan heel je leven vechten tegen een quasi onbekende ziekte, om dan te besluiten dat je geen carrière hebt gemaakt... Ik kan niet anders dan een diepe bewondering voelen voor hoe Noëlla in het leven staat, blij zijn ook dat ik haar beter heb mogen leren kennen en voor het feit dat ze haar verhaal hier doet, mét haar naam eronder.*

*Bedankt voor dit eerlijke en openhartige gesprek, Noëlla.*

Kris Knapen



ingestuurd door (een andere) Sylvia



Heb jij ook zin om je verhaal te vertellen, een gedicht of een tekst aan te leveren?

**Dat kan:**

- je kan ons je tekst bezorgen,
- we kunnen samen aan een tekst schrijven,
- of wij kunnen jouw verhaal doen.

**Contacteer ons en we gaan aan de slag!**

### Teksten voor en door pijnpatiënten:

Voor deze editie:

- Gehandicapt, anoniem (Rita), ingestuurd door Mieke Bryon
- Doordenken bij de dokter, Kris Knapen

Veel leesplezier!



Gehandicapt, wat is dat voor een woord?  
Je bent dan niet zoals het behoort.  
Je zit misschien in een rolstoel tussen de lopende mensen.  
Een goede dag aan jou zullen ze misschien niet wensen.  
Jij zit toch in een rolstoel, dus niet goed!  
Zo denken sommige mensen,  
maar die moeten worden beboet.  
Al kan je dan niet lopen, denken kan je wel  
en praten even zo, misschien wel net zo snel.  
Aan de rolstoel kan je zien dat je gehandicapt bent;  
maar niet iedere handicap heeft zo'n eigen accent.  
Dat je gehandicapt bent kan je niet altijd zien;  
dat is dan een extra handicap bovendien.  
In bepaalde situaties kan je jezelf niet goed leiden;  
maar zulke situaties probeer je dan te vermijden.  
Maar dat lukt niet altijd;  
misschien krijg je hiervan dan wel spijt.  
Maar dat hoeft eigenlijk niet;  
want je hebt toch een handicap die je niet ziet!?  
Je weet het zelf ook wel maar je schaamt je er een beetje voor;  
maar als je jouw situatie uit kan leggen dan krijg je wel gehoor.  
De anderen weten nu hoe het bij jou zit  
en hoe ze met jou om moeten gaan;  
als je weer in die bepaalde situatie komt te staan.  
Je gaat je nu wat vrijer bewegen;  
want men weet nu van jouw situatie af  
dus kan je er nu beter tegen.  
Het is ook wel fijn  
dat mensen zo begripvol zijn.  
Maar voor jou is het niet leuk;  
je zelfvertrouwen krijgt zo elke keer een deuk.  
Je komt echter wel weer uit dat dal;  
want je weet dat veel je helpen zal.

*Rita, anoniem, uit Nederland  
ingestuurd door Mieke Bryon*

□ □



Ik heb het geluk om patiënt te zijn in een praktijk met twee fijne huisartsen. Dat is belangrijk want ik krijg wekelijks een heel aantal insputingen en als je elke week kan uitkijken naar zo'n consultatie in plaats van dat je met flinke tegenzin moet vertrekken, heeft dat toch een positievere impact op je leven. Neem nu een tijd geleden: het was geen gemakkelijke week geweest en pas in de wachtzaal herinnerde ik mij dat er die dag een stagiair aanwezig zou zijn. Daar heb ik geen probleem mee, stagiaires hebben het contact met de patiënten ook te leren en dus werk ik altijd wel graag mee.

Terwijl mijn vaste huisarts de deur openhield, stond de stagiair mij met een glimlach op te wachten en stelde zichzelf voor. Zijn handdruk was stevig en dat is altijd een goed begin, vind ik. Niets zo erg als zo'n slap handje van een onbekende dokter. Om te beginnen vroeg mijn vaste huisarts mij in het kort mijn verhaal te schetsen en dus vertelde ik hoe ik chronischepijnpatiënt was geworden. Daarna legde ik uit hoe het leven er nu aan toe gaat en verwees ook naar 'de Lepeltheorie' (zie onze eerste editie). Ik had deze tekst ooit afgedrukt voor de tweede huisarts aanwezig in de praktijk en dus zou de stagiair de volledige tekst nadien nog kunnen nalezen. Hij luisterde aandachtig, stelde enkele erg relevante vragen en dan gingen ze aan het prikken.

De huisarts zette vier insputingen in de linker nekspier en dan plaatste de stagiair vier insputingen aan de rechterzijde. Goed gedaan voor een eerste keer terwijl het toch geen reguliere insputingen blijken te zijn volgens mijn huisarts. Nadien ging het gesprek verder terwijl de twee laatste spuiten werden voorbereid door mijn huisarts. De stagiair concludeerde op een bepaald moment dat ik duidelijk een verschil maak tussen wie ik vroeger was en wie ik nu ben, of dat klopte? Ik bevestigde dat omdat mijn mogelijkheden zo drastisch gewijzigd zijn door mijn chronisch ziek zijn. Natuurlijk zijn mijn karaktertrekken hoofdzakelijk gebleven maar terwijl ik vroeger bijvoorbeeld heel praktisch was, kan ik nu bepaald onpraktisch uit de hoek komen als ik onder stress sta, want al dénk ik soms ook wel de juiste zaken, heel dikwijls handel ik er vervolgens helemaal niet naar. 'Niet echt goed voor het zelfvertrouwen...', zei ik. Ik gaf hem een voorbeeld en hij merkte op - of was het de huisarts, ze speelden beiden erg kort op de bal op dat moment en dat is moeilijk te volgen voor een cvs-hoofd - dat er geen fierheid uitging van wat ik beschreef. 'Ben je niet fier op wie je bent?', werd er gevraagd. Na kort nadenken antwoordde ik: **'Ik ben niet fier op wie ik nu ben maar ik ben wel fier op de manier waarop ik omga met wie ik ben geworden.'** Dat schenen ze te begrijpen want ze knikten allebei.



De insputingen gingen verder en het gesprek ook. Maar de vraag en mijn eigen uitspraak maakten indruk op mij, ze bleven nazinderen. Dat gebeurt wel meer in dit doktershuis: dat er pertinente vragen gesteld worden en dat er dan antwoorden komen van mijzelf waar ik even verder mee kan. En dat bedoel ik op een positieve manier: antwoorden waardoor ik mezelf wat beter leer kennen, antwoorden die ik niet noodzakelijk zocht maar die mij toch helderheid of inzicht geven in bepaalde domeinen. Daarom zeg ik ook dikwijls dat ik bij mijn huisartsen dikwijls met meer vertrek dan dat ik er ben aangekomen. Al kom ik er elke week voor insputingen die bepaald geen lachertje zijn, en al zijn deze insputingen vooral het doel van de consultatie omdat ze ervoor zorgen dat ik de komende week veel minder pijn heb.

Ik moet toegeven dat ik dikwijls minstens evenveel heb aan het gesprek dat gevoerd wordt tijdens het klaarmaken van al die insputingen. Een terloopse vraag die gesteld wordt, een opmerking die meegegeven wordt, het is zo dikwijls écht raak. Want als je mekaar elke week ziet, leer je mekaar wel goed kennen, je vertelt zaken die je bezig houden, mensen krijgen inzicht in hoe jij in mekaar zit. Natuurlijk moet je je daarvoor open stellen maar gelukkig is dat een van mijn karaktertrekken die bewaard gebleven is...

*Kris Knapen*



### ***Vraag aan onze lezers:***

***Heb jij ervaringen met je huisarts die je graag met ons blad wil delen?***

***Laat het ons dan weten via [redactie@demaretak.org](mailto:redactie@demaretak.org) of stuur een brief naar De Maretak, redactie, Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek.***

***Bedankt!***

□ □

Als je loslaat,  
heb je twee handen vrij.

Loesje





Je vindt ons op onze **website**: [www.demaretak.org](http://www.demaretak.org)

of op **Facebook**: [www.facebook.com/pijnverenigingdemaretak](http://www.facebook.com/pijnverenigingdemaretak)

□ □

Wil je **contact opnemen** met **de Maretak**?

- ✉ Mailen naar [info@demaretak.org](mailto:info@demaretak.org)
- ✉ Bellen met de Maretak op **0479/84 80 55**
- ✉ Schrijven naar de Maretak, Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

□ □

Wil je **reageren**,  
ons een **tekst bezorgen** of  
**samen aan een tekst werken** voor **het Maretakblad**?

Laat het ons weten via  
[redactie@demaretak.org](mailto:redactie@demaretak.org) of  
Redactie de Maretak, Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

□ □

Wil je je **inschrijven voor het lotgenotencontact**?

Surf naar onze website [www.demaretak.org](http://www.demaretak.org) en klik achtereenvolgens op: *Agenda / Evenementen*. Klik daar op het Lotgenotencontact dat je wil bijwonen en schrijf je onderaan de pagina in. Je krijgt een bevestigingsmail van je inschrijving. Je inschrijving laat ons toe in te schatten hoeveel aanwezigen we mogen verwachten en hoeveel gespreksgroepen we zullen voorzien.

Je kan ook telefonisch of per sms inschrijven via ons gsmnummer 0478/84 80 55.

Wil je **reageren op het lotgenotencontact**?

Stuur je mailtje naar [lotgenotencontact@demaretak.org](mailto:lotgenotencontact@demaretak.org)

□ □

## Wil je lid worden van **de Maretak**?

Surf naar onze website [www.demaretak.org](http://www.demaretak.org) en klik achtereenvolgens op: **Aansluiten?** / **Lid worden** / **Sluit je aan**. Vul daar ons **aansluitingsformulier** in en je ontvangt van ons alle noodzakelijke informatie in een bevestigingsmail waarmee je je lidgeld van **10€** kan betalen. Hier kan je ook kiezen of je het Maretakblad digitaal of per post wil ontvangen.

Beschik je niet over een computer? Schrijf dan **10€** over naar onze rekening **BE68 7350 3978 4334**, BIC **KREDBEBB**, met vermelding van 'Lidgeld de Maretak + je naam'.

### Als LID van de Maretak krijg je heel wat **VOORDELEN** in de plaats:



1. Je bent lid van 'de Maretak' én van de 'Vlaamse Pijnliga';
2. Gratis deelname voor jou en je partner op de door ons én door de Vlaamse Pijnliga georganiseerde activiteiten. Een flinke korting of soms gratis toegang op alle activiteiten die georganiseerd worden door andere verenigingen, aangesloten bij de Vlaamse Pijnliga;
3. Drie gratis tijdschriften: 'Prikkel' , 'Samana Magazine' en 'het Maretakblad':

'**Prikkel**', het tijdschrift van de Vlaamse Pijnliga, brengt informatie over pijnbeleving en pijnbehandeling. '**Samana Magazine**' is het tijdschrift van Samana (Ziekenzorg CM) dat schrijft over de leefwereld van chronisch zieke mensen en mantelzorgers. Beide tijdschriften verschijnen tien maal per jaar en worden samen verzonden.

'**Het Maretakblad**' is een tijdschrift dat geschreven is voor en door patiënten met chronische pijn en verschijnt viermaal per jaar.

□ □

**Foto cover:** Jidske Van de Klundert

©: Gelieve niets over te nemen uit onze publicatie zonder toestemming van de redactie.





[www.demaretak.org](http://www.demaretak.org)



[info@demaretak.org](mailto:info@demaretak.org)



[facebook.com/pijnverenigingdemaretak](https://facebook.com/pijnverenigingdemaretak)



0479/84 80 55

Driemaandelijks tijdschrift [het Maretakblad](#)

**Verantwoordelijke uitgever:**

Eddy Claes, Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

**Redactie:**

Kris Knapen, p/a Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

**Vormgeving en lay-out:**

Mieke Bryon, p/a Schoolstraat 2A, 3211 Lubbeek

**Afgiftekantoor:** Antwerpen X

**Erkenningsnummer:** P 915811