

immuun

Ledenblad van de onafhankelijke en neutrale VZW



Het mooiste cadeau dat je iemand kunt geven
is aandacht.

Jan de Bruin



Ik wens je
een jaar waarin je
niet in nesten zit,
mensen uit nesten helpt,
nestwarmte mag ervaren,
een warm nest
kan aanbieden,
nooit in een wespennest trapt,
vanuit je arendsnest
een mooie wereld ziet,
soms lang en lui
in je nest mag liggen,
elke dag
gezond uit je nest komt.
Een gelukkig 2024!

Monique Cools

CONTACT

NATIONAAL BESTUUR

- CVS-contactgroep / Oud Vliegveld 14 / 9250 Waasmunster
- info@cvscontactgroep.be
- De statuten van de vzw zijn beschikbaar op de website



TELEFONISCHE PERMANENTIE

0471 - 822 079

Voor elke regio: ma, wo en vr, 18u-21u

REGIO OOST-VLAANDEREN: oost-vlaanderen@cvscontactgroep.be

REGIO WEST-VLAANDEREN: west-vlaanderen@cvscontactgroep.be

REGIO LIMBURG: limburg@cvscontactgroep.be

ANDERE REGIO'S: info@cvscontactgroep.be

**Bezoek ook zeker onze website op: www.cvscontactgroep.be
of volg ons op: www.facebook.com/cvscontactgroep en Instagram**

Redactieadres: CVS-contactgroep
Oud Vliegveld 14
9250 Waasmunster

Alle artikels opgenomen in dit blad vallen onder de volledige verantwoordelijkheid van de schrijver. Ze geven niet noodzakelijk het standpunt van de vereniging weer.

Eventueel in artikels vermelde producten zijn louter informatief en geenszins bedoeld als publiciteit.

Teksten en illustraties uit dit blad mogen niet overgenomen worden zonder de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de CVS-contactgroep!

We danken Samana voor de logistieke steun.

INHOUD

TER OVERWEGING	2
CONTACT	3
INHOUD	4
VOORWOORD door de voorzitter	5
LIDGELD	6
PROGRAMMA Oost-Vlaanderen.....	7
PROGRAMMA West-Vlaanderen	8
WIJ WAREN AANWEZIG	10
“Viering 20 j. CVS-contactgroep”	
“Het Gouden oor”	
“Symposium Zeepreventorium, De Haan”	
VOORDRACHT 1	15
“Zinvol ziek”	
VOORDRACHT 2.....	19
“Omgaan met slapeloosheid”	
TIP VAN DE LEZER	20
“Inslaapstrategie”	
VOOR U GELEZEN	22
“Oordelen versus oor delen”	
WAT TE DENKEN VAN.....	24
“Paddenstoelen”	
EVEN PRAKTISCH	26
“Wat gebeurt er met jouw plastic verpakkingen?”	
INFO VPP	28
“Onbeschikbare medicatie	
COLUMN door de voorzitter	30
ONTSPANNING	32

VOORWOORD

Beste leden,

Dit voorwoord wordt eerder kort. Er is sinds ons vorige nummer bijzonder veel gebeurd en dat heeft veel van ons geëist. Zowel qua inspanning als qua tijd. Bovendien zijn enkele leden van ons bestuur besmet geweest met één van die leuke virussen die de luchtwegen met een (langdurige) infectie geteisterd hebben. Toch hebben we zo ongeveer de strijd, om dit nummer tijdig buiten te krijgen, gewonnen. Het zal wel iets later dan gewoonlijk in jullie brievenbus vallen waarvoor onze excuses. De rubriek "WIJ WAREN AANWEZIG" is uitgebreider wat meteen duidelijk maakt dat wij, ondanks alles, niet stilgevallen zijn.

Wij hebben nu de viering van het twintig jarig bestaan van onze vereniging, in elk der 5 regio's achter de rug. We moeten toegeven dat het geen onverdeeld succes was. De opkomst in Oost- en West-Vlaanderen was ongeveer naar verwachting. In Limburg was het tot onze grote verbazing "mager", vooral omdat er de laatste paar jaar vooral vanuit die regio veelvuldige vraag was naar bijeenkomsten ... In Antwerpen hebben wij ze zelfs moeten afgelasten wegens maar 3 inschrijvingen. Wij hebben ons, bij wijze van spreken "suf gepeinsd" over de oorzaak. Als iemand ons daarvoor een sluitende verklaring kan geven, welkom. Aan de publiciteit zal het alvast niet liggen. Maar dan was er de afsluitende bijeenkomst in Vlaams-Brabant. Tijdens mijn introductie daar heb ik de mensen proficiat gewenst met hun recordopkomst. Verder in dit nummer vind je ook een synthese van wat ik er verder vertelde. Het deed deugd er zoveel mensen te ontmoeten en ik moet mij bij velen verontschuldigen want de tijd was te kort om met iedereen te praten. Vooral ook omdat enkelen te kennen gaven bereid te zijn iets te willen bijdragen. Alle aanwezige bestuursleden wil ik ook bij deze danken voor hun inzet.

*Mijn waardering gaat eveneens uit naar Samana voor het gebruik van hun infrastructuur. Een bijzondere dank echter is voor de West-Vlaamse afdeling van Samana: zij vereerden ons met het **Gouden Oor**. Verder in dit nummer vinden jullie daarvan een verslag. Dat leidt trouwens naar een uitleg over de relatie tussen die prijs en de spreuk op de omslag van dit nummer.*

Je zal nu weinig verslagen van bijeenkomsten vinden maar daar tegenover staan enkele video's online. "Onze" video is inmiddels zo'n 400 keer bekeken: enerzijds is dat bevredigend. Maar anderzijds, moest dat een aantal bestaande uit minstens 5 cijfers zijn, zouden wij al iets dichterbij ons doel staan.

Met dit nummer eindigen we dit kalenderjaar en daarom bij deze al onze eenvoudige wens:

Moge 2024 jullie brengen wat het voorbije jaar vergeten was te geven.

Wij trachten alleszins het onze te doen met, onder meer, dit ledenblad en de bijeenkomsten. Jullie kunnen ons daarbij steunen door tijdig de ledenbijdrage over te schrijven, waarvoor dank bij voorbaat.

Joris, voorzitter

HET LIDGELD VOOR 2024

Ondanks de doorlopende prijsstijgingen heeft de Algemene Vergadering beslist om, na 20 jaar, het **lidgeld** nog steeds op **€ 20** te houden.

Wij vragen bij deze onze leden om hun bijdrage over te schrijven op

IBAN: BE10-7370-0973-4904

t.a.v. CVS-contactgroep, Oud Vliegveld 14, 9250 Waasmunster

met vermelding: "lidgeld 2024" en naam, voornaam en adres of lidnummer.

Handtekening(en) Signature(s) Unterschrift(en)		OVERSCHRIJVINGSOPDRACHT ORDRE DE VIREMENT ÜBERWEISUNGSAUFTRAG	
Gewenste uitvoeringsdatum in de toekomst / Date d'exécution souhaitée dans le futur / Gewünschtes Ausführungsdatum in der Zukunft		Bedrag / Montant / Betrag EUR CENT	
Rekening opdrachtgever (IBAN) Compte donneur d'ordre (IBAN) Konto des Auftraggebers (IBAN)			
Naam en adres opdrachtgever Nom et adresse donneur d'ordre Name und Adresse des Auftraggebers			
Rekening begunstigde (IBAN) Compte bénéficiaire (IBAN) Konto des Begünstigten (IBAN)		B E 1 0 7 3 7 0 0 9 7 3 4 9 0 4	
BIC begunstigde BIC bénéficiaire BIC Begünstigten		K R E D B E B B	
Naam en adres begunstigde Nom et adresse bénéficiaire Name und Adresse des Begünstigten		C V S - C O N T A C T G R O E P v z w O U D V L I E G V E L D 1 4 9 2 5 0 W A A S M U N S T E R	
Mededeling Communication Mittellung		L i d g e l d 2 0 2 4	

Voor alle duidelijkheid:

- ✓ Onze nieuwste leden die NA 1 september betaalden, hoeven niets te doen, zoals hen eerder werd meegedeeld.

PROGRAMMA OOST-VLAANDEREN

► **Locatie:** CM-gebouw "De Boomgaard" – via doorgang Papiermolenstraat 3-5
9200 Dendermonde

► **Tijdstip:** donderdagnamiddag om 14.00u,

Contact & info: oost-vlaanderen@cvscontactgroep.be of 0485/138 785

! een seintje vooraf is handig voor de organisatie !

• **Donderdag 8 februari: Voordracht "LEVEND VERLIES"**

door **Tine Van Ingelgem**, *ervaringsdeskundige, psychotherapeut.*

Wanneer je te maken krijgt met een chronische aandoening, krijg je eveneens te maken met heel wat verlies. Je rouwt om het verlies van je gezondheid, je (voltijdse) job, financiële zekerheid, hobby's, onafhankelijkheid, je vermogen om je huishouden te runnen, bepaalde relaties, de levensdoelen die niet meer haalbaar lijken. Je rouwt om het verlies van je oude leven en je oude 'zelf'. Inzicht in dit rouwproces is erg belangrijk. Tine geeft ons praktische tips die ons helpen om te gaan met die rouwervaring. Het brengt erkenning, zachtheid en troost voor wat je doormaakt en opent de weg naar acceptatie, nieuwe betekenis en herstel.

Tine bundelde haar ervaring en kennis ook in een inspirerend boek 'Levend verlies'.

• **Donderdag 7 maart: Lotgenotenbijeenkomst**

Tijdens de lotgenotenbijeenkomsten worden ervaringen, ideeën, literatuur, tips... uitgewisseld in een veilige, respectvolle sfeer bij een kopje koffie of thee.

• **Donderdag 11 april: Voordracht "DIGITAAL GEZONDHEID BEHEERSEN"**

door **Muguet Koobasi**, *informatiemedewerker Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg*
en **Delfien Van Dyck**, *hoofddocent vakgroep bewegings- en sportwetenschappen (UGent).*

De voordracht bestaat uit twee delen.

Het eerste deel heeft als titel "Dr. Google". Waar wij eerder al meermaals op wezen wordt nu verduidelijkt door een wetenschapper. Hoe ga je het best op zoek naar betrouwbare gezondheidsinformatie? We krijgen uitleg over voordelen, nadelen en risicofactoren.

Het tweede gaat over "Gezondheidsapps". Hoe onderscheid je de medische van de niet medische apps? Hoe vind je een app op maat van jouw profiel en wat met de privacy? Het doel is om handvaten aan te bieden die je kunnen bijstaan om een app te kiezen.

-
- **Donderdag 6 juni: Voordracht** in samenwerking met Samana.

IN VOORBEREIDING.



*Ook partners, begeleiders en familie zijn van harte
welkom op alle activiteiten, in elke regio!
Inkom gratis, niet-leden: € 5,00*

PROGRAMMA WEST-VLAANDEREN

Contact & info: west-vlaanderen@cvscontactgroep.be of 0473/39 06 19

! een seintje vooraf is handig voor de organisatie !

-
- **Zaterdag 10 februari: Workshop** “AROMATHERAPIE”

door **Vicky Deweerdt**, *aromatherapeut, herboriste*

Aromatherapie bestaat uit het werken met essentiële oliën. Essentiële oliën zijn tot wel 60% krachtiger dan kruiden. Daarom zijn ze uitermate waardevol ter ondersteuning van de fysieke en mentale gezondheid. Tijdens deze lezing vertelt Vicky welke oliën deze ondersteuning kunnen bieden en kunnen jullie kennismaken met een ruim aanbod aan oliën. Tevens ontvangen jullie een uitgebreide cursus zodat jullie thuis alles rustig kunnen nalezen en meteen aan de slag kunnen met essentiële oliën.

► 14u. – CM-gebouw – Beneluxpark 22 – 8500 Kortrijk

- **Zaterdag 16 maart: Creanamiddag “KNUTSELEN IN PAASSFEER”**

IN VOORBEREIDING

► **14u. – CM-gebouw – Koningin Astridlaan 2 – 8200 Sint-Michiels**

- **Zaterdag 20 april: Voordracht “DIGITAAL GEZONDHEID BEHEERSEN”**

door **Muguet Koobasi** en **Ann De Meulemeester**,
informatiemedewerkers Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (UGent).

De voordracht bestaat uit twee delen.

Het eerste deel heeft als titel “Dr. Google”. Waar wij eerder al meermaals op wezen wordt nu verduidelijkt door een wetenschapper. Hoe ga je op zoek naar betrouwbare gezondheidsinformatie? We krijgen uitleg over voordelen, nadelen en risicofactoren.

Het tweede gaat over “Gezondheidsapps”. Hoe onderscheid je de medische van de niet medische apps? Hoe vind je een app op maat van jouw profiel en wat met de privacy? Het doel is om handvaten aan te bieden die je kunnen bijstaan om een app te kiezen.

► **14u. – CM-gebouw – Mandellaan 79 – 8800 Roeselare**

- **Zaterdag 14 juni: Voordracht “PATIËNTENRECHTEN”**

IN VOORBEREIDING

► **14u. – CM-gebouw – Beneluxpark 22 – 8500 Kortrijk**

WIJ WAREN AANWEZIG

Viering 20 jaar CVS-contactgroep

Zoals vermeld in het voorwoord hierbij een verlag van de bijeenkomsten.

Bij de opening schetste de voorzitter in het kort de geschiedenis van de vereniging. Hij wees eerst op de wijziging van het logo. Eerder was er een opvallende wijziging. Dit jaar werd enkel een ondertitel toegevoegd. Deze maakt duidelijk dat de vereniging er is voor patiënten met CVS en met fibromyalgie (wat zeer frequent samengaat) evenals voor hen die de diagnose (nog) niet kregen maar wel aan overbelastingssyndromen lijden. De herkenbaarheid wijzigt dus niet.



CVS, fibromyalgie en overbelastingssyndromen

In 2003 startte onder impuls van een arts in Gent het CVS-Forum. Ongeveer gelijktijdig begon in Dendermonde een medewerkster van Samana met informatiesessies en daaruit groeiden lotgenotenbijeenkomsten onder de naam CVS-contactgroep. Er was géén relatie tussen beide maar er waren wél enkele mensen aangesloten bij de twee initiatieven. Daardoor “smolten” ze snel samen om pas in 2009 te beslissen een vzw op te richten.

Wij onthouden hoofdzakelijk twee elementen uit de eerste periode:

1. Het Forum zag het vrij groots met meerdere ondervoorzitters en afdelingen met specifieke opdrachten waaronder bijvoorbeeld eentje voor relaties binnen Europa. Wij stellen vast dat er toen minstens 7 verenigingen rond CVS waren en dat wij nog steeds bestaan! Allicht is dat te wijten aan het vasthouden aan onze onafhankelijkheid, onze neutraliteit en onze zin voor vreedzame dialoog.
2. Bij de CVS-contactgroep werd het lidgeld bepaald op € 20. Wij merken op dat nu, 20 jaar later, dat nog steeds onveranderd is! Wie doet beter??

Kort opgesomd is er het 3-maandelijks ledenblad Immun (het frontblad is eerder grondig gewijzigd en dat gebeurt eerlangs mogelijk nog eens maar niet te drastisch). Er zijn de maandelijkse bijeenkomsten in Oost- en West-Vlaanderen. Wij volgden ook de tijdgeest met de oprichting van een website, startten met Facebook en Instagram. En wij hebben nog steeds onze permanentietelefoon. Wij gaven ooit een boek uit, nu achterhaald wat er – gelukkig – op wijst dat er toch vorderingen op

wetenschappelijk vlak gemaakt worden. Wij werken trouwens mee aan wetenschappelijke studies en de inrichting van symposia. Wij werden gehoord door de Hoge Gezondheidsraad voor het advies uitgebracht in 2020 maar helaas gedwarsboemd door covid zoals die pandemie zoveel kapot gemaakt heeft. Maar begin komend jaar wordt dat terug opgenomen door het KCE, het federaal kenniscentrum voor gezondheidszorg, waardoor reeds onze medewerking werd gevraagd. Ons antwoord was: “JA”.

Om de aanwezigen niet te vervelen en te vermijden dat ze wegluchtten, tot daar de geschiedenis. Wat plannen wij nog te doen? Gewoon ... voortdoen op de ingeslagen weg. Gelijktijdig ook de wereld tonen dat CVS, fibromyalgie en overbelastingsyndromen wel degelijk bestaan en wat ze betekenen voor patiënten en hun omgeving. Daarvoor gaan wij ONZE VIDEO gebruiken (<https://youtu.be/sx2WuFlej4g>). De CVS-patiënte die daarin het laatst aan het woord komt heeft het over “lichtpuntjes”. Een lichtpunt is het lied dat ons lid Eddy Dhondt maakte voor zijn partner, ook een CVS-patiënte (<https://youtu.be/qt0p7BMPouwfeature=shared>).

Tot slot wees de voorzitter op de wensboom, ons gastenboek zo je wil, met de vraag daar een “gedachte” aan te hangen. Velen zijn daarop ingegaan en wij ontvingen via die weg gelukwensen, dankbetuigingen en opvallend veel het woord “confronterend” naar aanleiding van onze video. Er waren ook heel wat teksten die ons aanspraken, soms ontroerden, maar te veel om allemaal op te nemen. Een onschuldige hand haalde er enkele uit.



Vandaag was heel confronterend en veel herkenningspunten ontdekt. Toch ben ik dankbaar hoe ik vandaag in het leven sta en mijn leven kan leiden op een manier die voor mij min of meer aanvaardbaar is. Dankzij mijn lieve, begrijpende echtgenoot en hulp van sommige professionele mensen begaan met CVS-patiënten.

Deze ziekte heeft mij niet enkel pijn en verdriet gebracht, ook dankbaarheid & bewustzijn. Ik kan (nog) bewuster genieten van kleine dingen & ik ervaar meer & meer mildheid naar mezelf & iedereen. Ik heb geleerd dat je iemand niet mag veroordelen: je kent zijn verhaal niet, laten we allemaal liever zijn voor elkaar & voor onszelf.

“Werken definieert je”. Een job waar men niet kijkt naar wat je niet doet (de dagen dat je rust neemt) maar wel naar wat je wel bereikt op de momenten dat je er bent.

Ik ben de mama van mijn dochter J. die twee ziektes heeft. Ik vind dit heel erg. Ik zal ze blijven steunen en liefhebben zolang ik kan. Ik wou dat ik meer kon doen.

Het Gouden Oor

Op vrijdag 27 oktober 2023 reikte de afdeling West-Vlaanderen van SAMANA voor de 27^{ste} keer het Gouden Oor uit. Dat gebeurde tijdens haar jaarlijkse startmoment in De Valkaart te Oostkamp.



Het Gouden Oor staat symbool voor de bereidheid te luisteren naar mensen met een chronische ziekte, zorgbehoevende personen en mantelzorgers. Dit jaar werd die toegekend aan de vrijwilligers van onze vereniging. Dhr. Jos Demarest reikte ons dit beeldje over terwijl dhr. Noël Delaere dat als volgt toelichtte: “Dit is om onze waardering uit te drukken voor hun engagement en om hen tegelijkertijd te feliciteren met het 20-jarig bestaan van hun vereniging”.

Het was voor ons een complete verrassing. Om eerlijk te zijn: wij kenden niet eens het bestaan van die prijs. Nochtans gingen klinkende namen ons vooraf: de MS-liga, de FOTON-vrijwilligers (onthaal van mensen met dementie), vzw Tope (ontmoetingscentrum) enz.



Jos Demarest – Gaby Deprez – Jens Vandaele – Joris Tas – Noël Delaere

Symposium in het Zeepreventorium, De Haan

Op dinsdag 14 november waren wij uitgenodigd om het symposium “Herstelgericht werken en holistische zorg” in het Zeepreventorium in De Haan bij te wonen. De voornaamste reden voor ons om in te schrijven, is de vaststelling dat steeds meer (ouders van) kinderen ook de weg naar ons vinden om informatie te krijgen. Vanuit de medische wereld is er duidelijk onvoldoende tot geen hulp.

De instelling kwam er 97 jaar geleden onder impuls van Ernest Solvay. Sindsdien bleef de naam dezelfde. Het idee, dat de instelling er enkel is voor kinderen met mucoviscidose (origineel TBC) en obesitas, is een zware onderschatting.

De eerste spreker, Simon Godecharle, ethicus, had het op zeer humoristische wijze over ethiek. Het is een bijzonder moeilijke materie die er in feite op neerkomt dat je doorlopend keuzes moet maken tussen het financiële en goede zorg.

De tweede spreker, dr. Emmanuël Nelis, medisch coördinator, had het over de evolutie van de geneeskunde. In 1948 definieert de WHO het als volgt: “Gezondheid is een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet louter het ontbreken van ziekten of gebreken.” Zolang je daaraan voldoet ben je niet ziek maar dat is niet volledig correct. Vandaag worden de psychosomatische, psychosociale en circulaire modellen beschouwd. Tenslotte is er de **E-patiënt** waarbij “E” staat voor *empowerment* en ook voor *ervaring* ... de patiënt participeert in het genezingsproces.



Tenslotte kwam dr. Ann Schillemans, kinder- en revalidatiearts, aan het woord. Zij vertelde, aan de hand van voorbeelden, hoe de verscheidene gevallen behandeld worden. Kinderen van 0 tot 18 kunnen opgevangen worden. Tot hun 21 is het mogelijk dat sommigen nog een maand terugkomen (voor mucoviscidose is er geen leeftijdsgrens). De behandeling kan zowel ambulante als residentieel. In het laatste geval gaan de kinderen in principe tijdens het weekend wel naar huis. Maar voor de opname is er wel een zeer gedetailleerde aanvraag in te vullen door de behandelende arts. Er volgen dan meerdere intakegesprekken, immers ouders laten er niet graag hun kinderen achter voor langere tijd en voor de patiëntjes zelf is het eveneens een enorme stap in een onbekende wereld. Maar ook de definitieve terugkeer naar huis vergt veel overleg: is de opvolging thuis wel adequaat en waar in de eerstelijnszorg de geschikte zorgverleners vinden?

De meeste (complexe) chronische aandoeningen komen in aanmerking voor behandeling maar ook brandwonden en de gevolgen van zware chirurgische ingrepen.

Tijdens de lunch spraken wij kort met dr. Ann Schillemans: ook chronische functionele klachten kunnen er behandeld worden (de term CVS wordt er niet gehanteerd omdat de prognose gunstig is als de therapie tijdig gestart wordt bij jonge mensen). Let wel: er is de **zeer gedetailleerde aanvraag in te vullen door de behandelende arts.**

Na de lunch waren er nog rondleidingen in het gebouw en workshops.

VOORDRACHT

Kortrijk, 7 oktober 2023
Lezing door Lynn Formesyn

“Zinvol ziek”

“Zinvol ziek” is geen eindpunt. In haar boek brengt Lynn hele persoonlijke ervaringen en getuigenissen van zichzelf en lotgenoten” samen met de visie van experts als Dirk De Wachter (psychiater en opiniemaker), Manu Keirse (rouwexpert), Bart Morlion (pijnspecialist Pellenberg) en heel veel anderen. Maar ook het beleidsaspect geeft ze een prominente plaats: uit haar gesprekken met politici blijkt al te vaak onwetendheid, gebrek aan échte kennis over hoe het is om te leven met een chronische ziekte of pijn, en over de talrijke drempels die je in die situatie ervaart.



Nog voor haar boek een feit was schreef Lynn opiniestukken waarin zij aandacht vroeg voor het **onbegrip** waarmee zichzelf en mensen die leven met chronische pijn of ziekte worden geconfronteerd in hun omgeving, op het werk. Voor Lynn bv. werd na een zoektocht van jaren duidelijk dat haar fysieke problemen veroorzaakt worden door een vorm van reuma. Het werd onmogelijk om haar job als journalist voltijds te blijven uitoefenen. Haar toenmalige werkgever stelde voor dat zij dan de ene week minder mocht werken om dan de volgende week meer/harder te werken... Voor iemand met chronische pijn is dat allesbehalve een oplossing.

Snel werd voor Lynn duidelijk dat dit onbegrip meestal niets te maken heeft met onwil, maar vooral met **onvermogen en gebrek aan kennis**. Toen begon het idee te rijpen om te onderzoeken hoe betere **communicatie** over wat het betekent om te leven met chronische pijn/ziekte kan leiden tot meer begrip.

Alleen... het ontbreekt ons aan **taal om pijn te omschrijven**. Pijn is immers heel persoonlijk, en bovendien wijst onderzoek uit dat ons lichaam – gelukkig maar – geen “geheugen” heeft voor pijn. Je kan je kleine teen stoten aan de hoek van de tafel en op dat moment de pijn vervloeken, maar wie kan dat gevoel van pijn een dag

later nog precies omschrijven? Waar voel je pijn, hoe voelt die pijn, en vooral: hoe maak je dat min of meer duidelijk aan mensen die deze pijn niet kennen?

En wat pijn betreft: ook in de medische wereld worden pijnpatiënten geconfronteerd met een erg **rigide en beperkte manier van naar pijn kijken**. Het al dan niet toegang krijgen tot bepaalde medicatie of het toekennen of verlengen van je recht op een behandeling of arbeidsongeschiktheid hangt af van de vinkjes die jij op een vragenlijst zet. Elke nuance is zoek. Lynn komt tot de “pijnlijke” vaststelling dat achter die vragenlijsten een dominante economische logica schuilt – zware pijnmedicatie is in vele gevallen erg duur.

En tot slot – mogelijk bestaat er ook **een link tussen chronische pijn/ziekte en trauma’s** die je vroeger opliep. Ook hier is het verwerven van een taal om uitdrukking te geven aan die pijn van enorm belang.

Lynn is alvast een pleitbezorger voor wat zij zelf noemt **“radicale openheid”**, zonder daarom in beschuldigende of agressieve taal te vervallen. Als iemand jou vraagt “Hoe gaat het?”, waarom dan niet een wedervraag stellen “Wat als het niet oké is? Heb je tijd om even naar mij te luisteren?”

Niet gemakkelijk, zeker niet, en dat bleek ook uit de vragen en reacties tijdens Lynn’s verhaal in Kortrijk. Want er is enerzijds het vinden van die taal – al een hele opgave - maar er is ook het besef dat de confrontatie van “buitenstaanders” met de pijn/ziekte van een ander onbewust confronteert met de eindigheid van het eigen leven. En dat veroorzaakt, onbewust en ongewild, ongemak en in het slechtste geval weerstand en onvermogen om open te staan voor het verhaal van die ander.

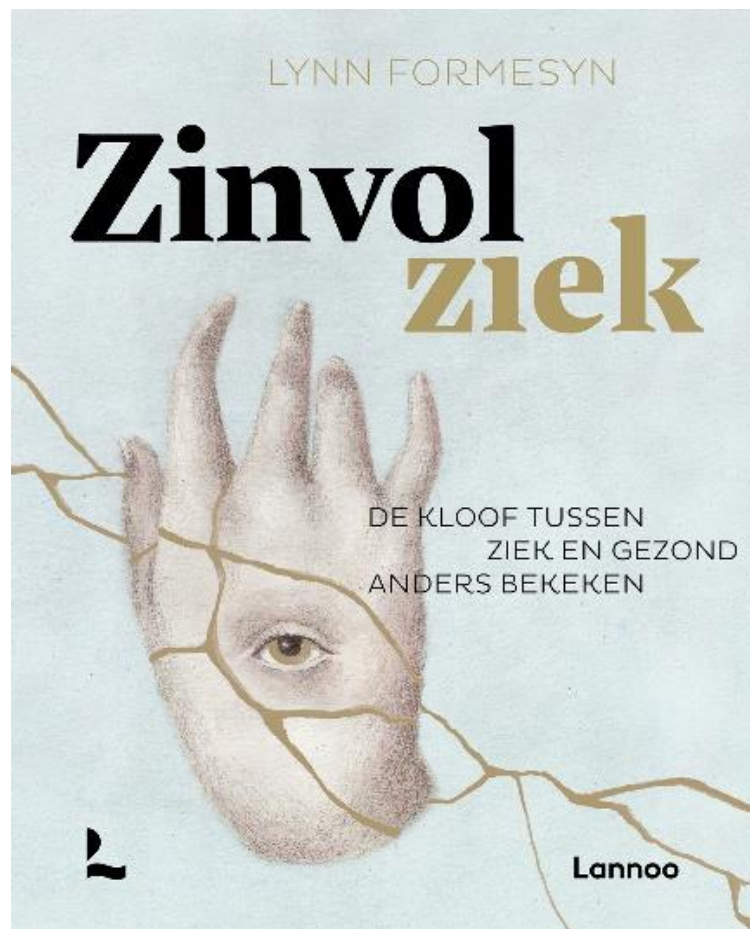
“Zinvol ziek” is geen zelfhulpboek. Je krijgt geen handvaten aangereikt over hoe je kan omgaan met je pijn/ziekte.

Maar “Zinvol ziek” zit wel boordevol **inzichten en inspiratie** om meer, beter, duidelijker en in alle openheid te communiceren over jouw pijn/ziekte en het levend verlies dat je daarbij ervaart. Het boek kan jou daarbij op weg zetten. En als jij het hebt gelezen, laat het dan niet in je boekenkast staan maar geef het door aan je familieleden, vrienden, collega’s. In die zin is het geen eindpunt, maar eerder zelfs een begin...

TIP:

- Het boek “Zinvol ziek” is niet meer verkrijgbaar bij de boekhandel of uitgeverij. Het is wel nog te koop via de webshop van Samana : <https://samana-staging.lemon.be/webshop/#!/Zinvol-ziek-Lynn-Formesyn/p/402880373/category=0>

- Lynn sprak haar boek ook integraal in als luisterboek – terug te vinden in <https://mijn.luisterpuntbibliotheek.be>
Je kan de app luisterbibliotheek downloaden of via de computer werken. De luisterbibliotheek is heel toegankelijk, je moet je alleen even lid maken
- Lynn maakte een eigen podcast <https://averechtse.podbean.com/>
Hierin kan je een heel aantal van de gesprekken met beleidsmakers, experts en ervaringsdeskundigen uit het boek beluisteren



ANDERE (LEES)TIPS VAN LYNN:

- “Welkom in het rijken der zieken” van Hanna Bervoets
- “Je pijn te lijf” van Leen Vermeulen
- De “lepeltheorie” die in het boek voorkomt is een heel handige truc om aan anderen te vertellen wat het betekent om te leven met chronische pijn/ziekte. Op internet vind je nog verdere uitleg, tik gewoon “lepeltheorie” in je browser, of in het Engels “Spoon theory”. Er bestaat op sociale media ook een hashtag #spoony



**VRIJ BEWEGEN MET DE NIEUWE GENERATIE KRACHTIGE,
NATUURLIJKE PRODUCTEN, TER ONDERSTEUNING VAN
KRAAKBEEN EN SOEPELE GEWRICHTEN, SPIEREN EN PEZEN**

J-ixX (60 of 180 plantaardige, doorschijnende, gepatenteerde Licaps®)
en J-ixX INTENSE (30 of 60 natuurlijk gekleurde tabletten)

**met bio-geoptimaliseerde kurkuma extracten voor een veel betere opname
met een hoge dosis actieve gingerolen en shogaolen uit gember
met vitamine C en D**

J-ixX INTENSE bevat bovendien een Boswellia serrata extract met de (wereldwijd)
hoogste concentratie aan AKBA, een goed bestudeerd boswellia zuur

verkrijgbaar bij uw apotheek - voor meer informatie, mail naar info@ixx.be
www.ixx.be



VOORDRACHT

*Dendermonde, 5 oktober 2023
Lezing door Frans Vanhee, slaapdeskundige*

“Slaap wel. Beter omgaan met slapeloosheid”

Eerder verzorgde Frans Vanhee al een voordracht over omgaan met slaapproblemen in Roeselare en toen verscheen daarvan een verslag in Immune nr. 66. Nu is er van de recente lezing een video-opname beschikbaar voor onze leden. Het is niet de bedoeling het relaas hier te hernemen maar wij onthouden toch enkele uitspraken.

- ✓ Slaap is een vorm van bewusteloosheid om fysiek en psychisch te recupereren en is noodzakelijk om te leven. Na 10 dagen zonder slaap ben je dood.
- ✓ De behoefte aan slaap verandert niet maar vergelijkende cijfers uit 1985 en 2006 tonen duidelijk aan dat het tekort toeneemt. In 2012 sliep twee derde van de Vlamingen te weinig. Dit is hoofdzakelijk te wijten aan schermen (tv, computer, tablet, smartphone): het blauw licht daarvan maakt je wakker.
- ✓ Als je naar een slaapkliniek moet, ga dan na dat men er multidisciplinair werkt. Dat is niet overal het geval!
- ✓ Een slaapje overdag (powernap) mag nooit langer dan 20 minuten duren. Zo niet is het slaap gestolen van 's nachts.
- ✓ Het bed dient enkel om te slapen. Wakker blijven doe je in een andere kamer.
- ✓ In slaap vallen is je laten gaan ... niet “moeten willen in slaap geraken”.
- ✓ Een interessante podcast is: <https://www.azsintjan.be/nl/nieuws/ons-nieuw-en-perfect-uitgerust-slaaplabo-op-campus-sint-jan>.

Wij namen ook van ons lid Christine volgende vraag mee voor de spreker:

Helaas is de verplaatsing naar Dendermonde niet haalbaar voor mij. Ik zit wel met 'n vraag over slaapproblemen. Ik slaap bijna niet (max. 3 uur over een ganse week), en als ik slaap, geraak ik nooit in de REM-fase (al 3x slaaponderzoeken met diezelfde diagnose gehad). Logisch: als je niet of bijna niet slaapt, slaap je nog niet lang genoeg om in die REM-fase te geraken. Zou er intussen een medicijn bestaan dat zowel doet inslapen als veel sneller de REM-fase opwekt? In het ziekenhuis kunnen ze mij niet verder helpen: “alles geprobeerd”. Wie weet dat de spreker het wél zou weten. Is 't mogelijk om dat eens te vragen aub?

Uit het antwoord van de slaappsiholoog blijkt dat er géén aanvaardbare medicatie is voor de gestelde problemen *niet in slaap geraken en niet doorslapen*. Deze problemen vallen onder de primaire slaapstoornissen, dyssomnie genaamd, meer bepaald de insomnie. Sommige artsen zouden durven medicatie van het type

benzodiazepines voorschrijven (bijvoorbeeld Loramet). Dat is niet verantwoord omdat er na enkele weken reeds een gewenning ontstaat gevolgd door afhankelijkheid. Je slaapt dan wel maar de slaapkwaliteit is niet goed en bovendien tast langdurig gebruik ernstig het geheugen aan.

Het beste, en in feite het enige, dat je eraan kan doen is jezelf aanpassen. Dat is erg moeilijk en daarvoor heb je eigenlijk hulp nodig. De essentie is dat je niet in slaap moet willen geraken maar wél dat je in slaap valt. Je gaat niet naar bed met het idee “ik MOET slapen” maar wel ontspannen zo dat je zachtjes “wegglijdt”. Dat vraagt weloverwogen voorbereiding: niet zwaar eten, geen alcohol, een uur voordien geen tv, computer of smartphone. Eenvoudige ontspannende dingen kunnen wel (een spannende film is niet ontspannend!). Verder moet je een natuurlijk bioritme ontwikkelen (altijd op hetzelfde uur gaan slapen, niet langer in bed liggen dan nodig, als je langer dan 20 minuten wakker bent opstaan en wat rondlopen en terug naar bed).

TIP VAN DE LEZER

Christine stuurde ons een bedankje én in haar reactie ook onderstaande tip waarmee ze hoopt iemand te helpen.

Jaren geleden probeerde ik inderdaad zo'n medicatie. Er zaten er inderdaad bij waarvan ik na enkele weken een beetje sliep (maar zelfs dan niet in de REM-fase geraakte), telkens ongeveer 3 maand later deden die pillen niks meer. Alle andere technieken heb ik ook geprobeerd. Ik heb ze me “eigen gemaakt”, ttz: ik leef zo. Ik hoop zelfs niet meer te kunnen slapen, ik ben er danig “gelaten” in geworden.

*De enige techniek die een tijdje “gewerkt” heeft – ik ben de naam vergeten - is in bed kruipen en gedurende ongeveer 10 minuten (niet op de klok kijken) diep denken over wat je allermooist vindt dat je gezien hebt (bepaalde dingen die kinderen deden? bergen? de zee?). Ik kon me zelf het langst “bezighouden” **zonder mijn gedachten te laten afdwalen** door mijn lievelingswandeling in “mijn” stad in gedachten over te doen. Of door mentaal mooie gebouwen proberen na te tekenen en me alle details te proberen voor de geest te halen. Daarna iets minder lang terugdenken aan een maaltijd die heel erg geslaagd was, alle smaken proberen terug te proeven. Aansluitend wat je heel graag hoort. Voor mij was dat muziek (wat heel belangrijk is in mijn leven): zowel klassieke werken die ik ooit speelde op klarinet in onze harmonie (lang geleden!) als oude of nieuwere nummers van mijn favoriete groepen. En ik probeerde dan hetzij gans het muziekstuk of alleen mijn solopartijen noot voor noot te herhalen. Ook het terugdenken aan wat je een heerlijk gevoel vond (de beste vrijpartij ooit, een eenvoudige maar heerlijke douche na een plakkerige dag, ... van begin tot eind te denken aan wat je toen voelde). Tenslotte nog iets minder lang terugdenken aan heerlijke geuren, bv de geur van een fresia, of van eten maar alleen de geur ervan.*

Je mag zelf de volgorde kiezen, maar je moet wel alle 5 je zintuigen overlopen. Het is eigenlijk de bedoeling dat je ze niet allemaal kan overlopen, door je danig te concentreren op dat en alléén dat, schakel je het mogelijke piekeren, afdwalen, horen van andere geluiden, enz. uit en val je “normaal gezien” binnen de 15-20 minuten in slaap.

Na maanden oefenen geraakte ik in een toestand waarbij ik weliswaar niet sliep, maar waarbij ik tot een ongelooflijke diepe rust kwam en waarbij ik bijna geen pijn meer had. Het is moeilijk uit te leggen, maar het was alsof alleen mijn hoofd nog bestond en zelfs dat deed bijna geen pijn meer, het was alsof ik ermee, tzt mijn hersenen of mijn bewustzijn ergens in een vacuüm zat, ik noemde het in gedachten “mijn kotje”, raar hé.... Uiteindelijk, nog maanden later, moest ik zelfs het rijtje zintuigen niet meer aflopen, ik legde me neer en dacht “en nu kruip ik in mijn kotje”. Geen 5 minuten later was ik in die zalige rust waarbij niks meer bestond. Ik kon 's nachts uren zo liggen, ik kon het zelfs overdag ± een half uurtje wanneer ik er behoefte aan had. Ik ben er zelfs in geslaagd om uren zo te rusten tijdens een slaaponderzoek, waar ik het anders wel heel vervelend vind met al die draden, niet in mijn eigen bed en het idee dat je geobserveerd wordt Ik dacht dat ik misschien wél in de REM-fase geraakte, maar nee, ik had niet geslapen, geen REM noch andere fase. Er werd wel vastgesteld dat ik heel rustig was.

Opmerking van de redactie: wanneer je bloeddruk een “jojo” is, dat wil zeggen bij de minste minder prettige gedachte reeds de hoogte in gaat, kan dergelijke methode die ook terug tot rust brengen. Je hoeft niet zo ver te gaan dat je zou slapen. Het is niet eens noodzakelijk al je zintuigen te gebruiken. Een praktische proef op de som is het volgende: je meet je bloeddruk (en noteert zo nodig het resultaat). Je blijft rustig zitten en telt langzaam tot 60 met een ritme dat je in feite er twee minuten over doet. Het is belangrijk met je gedachten enkel bij de cijfers te blijven, je kan bijvoorbeeld ze niet alleen zeggen maar ze ook trachten te visualiseren. Daarna neem je terug je bloeddruk. Desgevallend tel je voort terwijl je toestel de meting uitvoert. Een vergelijking van de resultaten zal je overtuigen. Is de uitkomst niet bevredigend moet je ervan uitgaan dat je tijdens het tellen toch ook nog aan andere dingen dacht. Het lukt niet meteen bij iedereen. Oefening baart kunst.

Misschien denk je nu dat het vergelijkbaar is met het bekende “schaapjes tellen”. Dat is zo tot op zekere hoogte maar het is meer dan *alleen maar* tellen. Als je je aandacht daarbij wil houden moet je de schapjes “zien”, ze binnen een omheining drijven, ze mogen niet gewoon wit zijn, ze moeten bijvoorbeeld zwarte koppen hebben ...

VOOR U GELEZEN

‘Oordelen’ versus ‘oor delen’

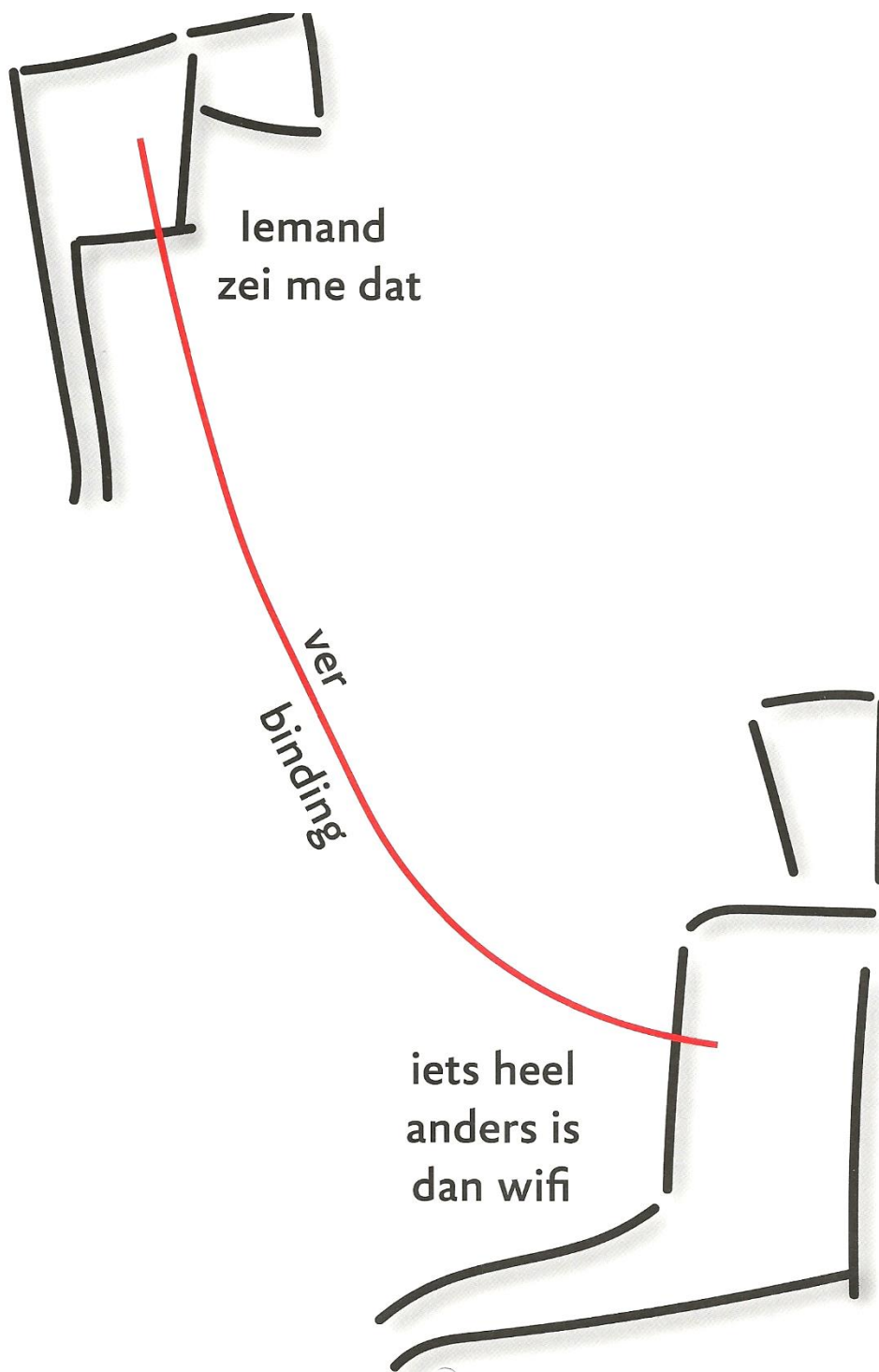
Woorden zorgen ervoor dat wij bestaan. Maar er is nog een tweede stap nodig om echt te bestaan, dat is beluisterd worden. Wie beluisterd wordt, bestaat ook voor een ander. Soms droom ik ervan dat we met zijn allen onze oren zouden gebruiken om naar mensen te luisteren. Hoeveel medemensen zouden er op die manier niet echt tot leven kunnen komen? Mensen die wel leven, maar niet voor een ander bestaan, zo zijn er veel te veel in onze wereld.

Er is bij het typen maar een spatie verschil tussen ‘oordelen’ en ons ‘oor delen’, maar het verschil in de realiteit is immens. Onze ‘oordelen’ verhinderen dat wij op een goede manier luisteren naar anderen. De vooroordelen staan letterlijk in de weg. Ze sussen ons: het is die mensen hun eigen fout, we kunnen toch niet iedereen helpen, mensen moeten hun eigen leven in handen nemen. Door ons luisteren veranderen wij toch niet veel, wij hebben toch andere waarden, ... Vooroordelen zijn als oorkleppen. Ze maken het ons gemakkelijk, we horen alleen onszelf.

Ons ‘oor delen’, dat is heel anders. Als we dat proberen te doen, dan zetten we ons op dezelfde hoogte als een ander. We vertrekken vanuit het bewustzijn dat we allen mensen zijn. Dat er verschillen tussen ons zijn, dat is vanzelfsprekend. Maar juist in het luisteren en beluisterd worden, speelt zich een klein wonder af. We groeien als mensen naar elkaar toe. We leren de ander kennen. En in het beluisterd worden, leren we geregeld ook onszelf beter kennen. De uitdrukking ‘op onze twee oren slapen’, hoor ik anders dan vroeger. Ik kan als mens alleen echt op mijn twee oren slapen als ik gedurende de dag mijn oor met een ander heb gedeeld.

Erik Galle

BRON: kalender Broederlijk Delen 2023



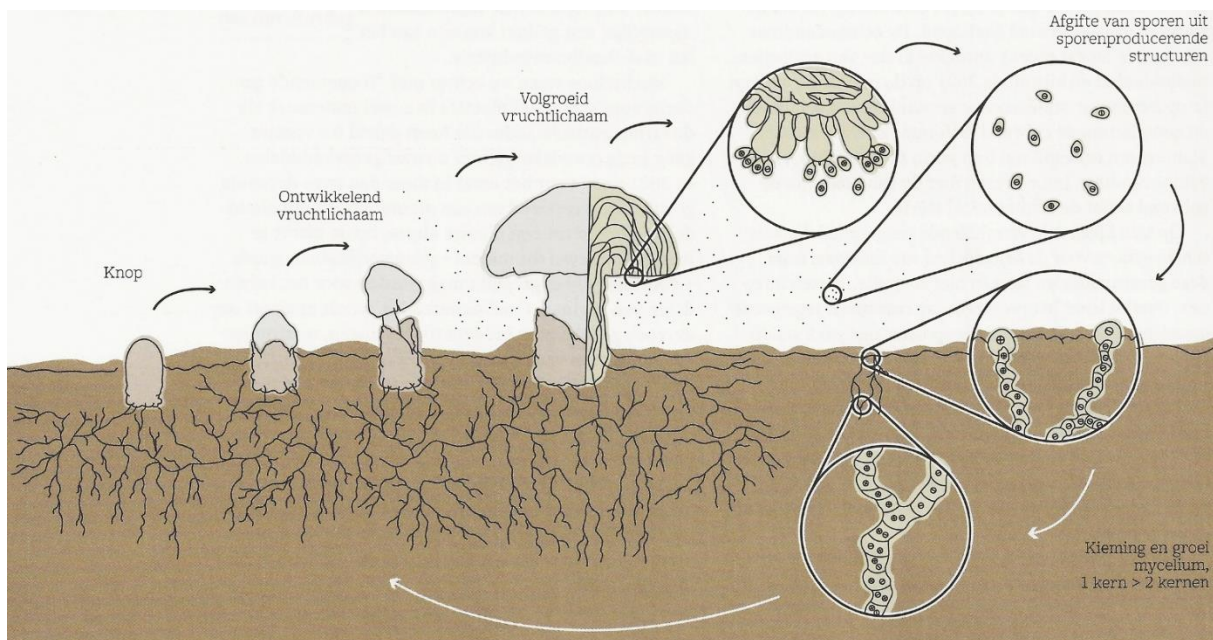
WAT TE DENKEN VAN ...

Paddenstoelen

In de column (p.30-31) viel de redactie over de zin “Alle paddenstoelen zijn eetbaar ... maar ...”. Het leek dan ook zinnig om er iets meer over te vertellen aan de hand van een artikel in het tijdschrift EOS. Overigens vonden wij een bezoek aan de mergelgroeve in Riemst – de zogenaamde Mergelgrotten van Kanne – meer dan waard. Niet alleen omwille van de rijstpap voor de Limburgse vlaaien maar ook om het kweken van champignons te zien.

Topje van de ijsberg

Een paddenstoel is het **vruchtlichaam** van een netwerk aan schimmeldraden (zwamvlok of mycelium). Het netwerk zit ondergronds of in (dood) organisch materiaal, en kan gigantische proporties aannemen. Wetenschappers ontdekten in 2018 een 2.500 jaar oude schimmel die zich door het bos had verspreid over een oppervlakte van 75 hectare, of honderdvijftig voetbalvelden.



Plant noch dier

Paddenstoelen behoren niet tot het dieren- of plantenrijk, maar tot het rijk van de **fungi**, het zwammenrijk. Daarbinnen vallen schimmels, gisten en zwammen. Uit onderzoek blijken ze nauwer verwant met dieren dan met planten. Fungi leven voornamelijk op de resten van dode planten en dieren en spelen zo een belangrijke ecologische rol bij de biologische afbraak van organisch materiaal. Sommige parasiteren op levend weefsel. Paddenstoelen verkiezen levende bomen.

Ingewikkeld seksleven

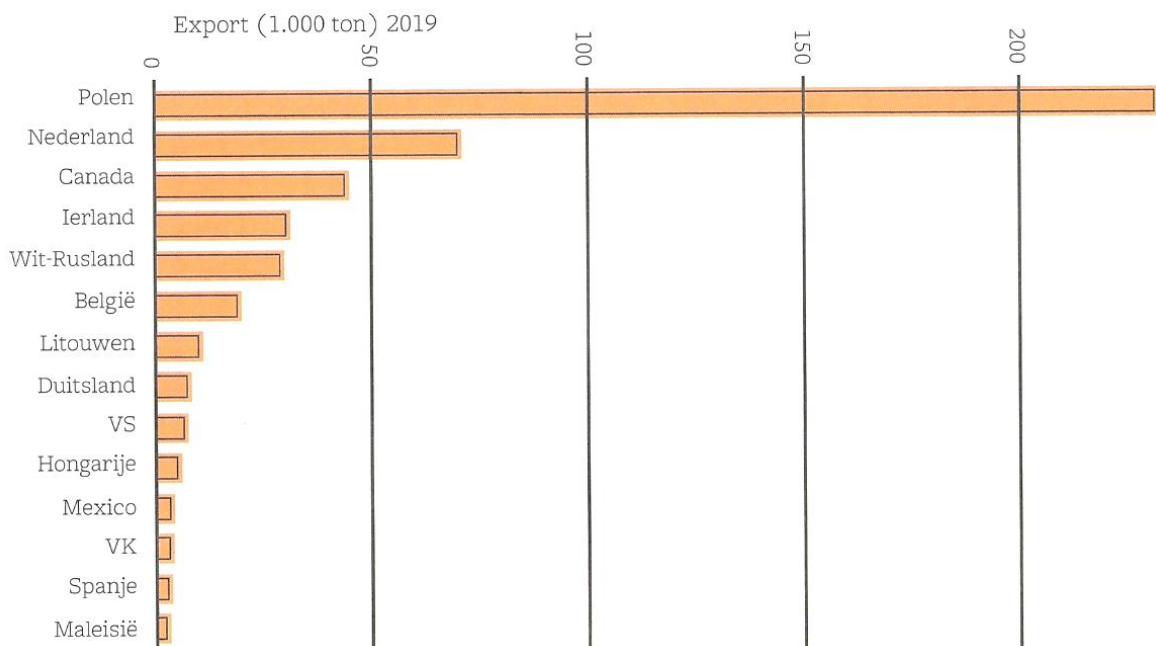
Vele soorten fungi kunnen zichzelf zowel asexueel als seksueel voortplanten. Dat gebeurt meestal via [sporen](#). Er bestaat eigenlijk geen mannelijke of vrouwelijke paddenstoelen. In plaats van twee geslachten hebben sommige paddenstoelsoorten er wel duizend. Tijdens de voortplanting versmelten de draden van compatibele paringtypes. Vervolgens ontstaan de schimmeldraden. Dit mycelium kan onder de juiste omstandigheden een paddenstoel vormen. Die bestaat uit een massa van tegen elkaar aanliggende schimmeldraden.

Eetbare paddenstoelen

Er bestaan ontzettend veel soorten paddenstoelen, een enorme vorm- en kleurvariatie. Daardoor is het heel aantrekkelijk om te gaan wildplukken. MAAR 1. Dat is bij wet verboden in Vlaanderen, in Wallonië is het onder bepaalde voorwaarden toegestaan. 2. De meeste soorten zijn niet eetbaar, sommige zijn zelfs zeer giftig! Gelukkig zijn er voldoende lekkere soorten te vinden in de supermarkt. Populaire soorten zijn o.a. shitakes, oesterzwammen en champignons.

Champignons

De champignonteelt in Vlaanderen is sinds 2000 met de opkomst van de massaproductie in Polen (zie onderstaande grafiek) sterk achteruitgegaan. We tellen nu nog maar 33 champignonkwekers. Ze leveren echter topkwaliteit met de hand geplukte witte en bruine paddenstoelen. Nederland oogst machinaal en levert champignons voor conserven. Wist je dat er kweeksets te bekommen zijn om thuis je eigen lekkernij te zien groeien? Smakelijk!



EVEN PRAKTISCH

Wat gebeurt er met jouw plastic verpakkingen?

Wij trachten in ons ledenblad informatie op het vlak van gezondheid en welzijn te delen. Ons milieu is daar onlosmakelijk mee verbonden en daarom richten wij nu ook “**een blik achter de schermen van het PMD-sorteercentrum**”. Je sorteert je plastic verpakkingen allemaal netjes in de blauwe PMD-zak. Die wordt geregeld bij je thuis opgehaald – praktisch en superhandig! Maar wat gebeurt er daarna eigenlijk met al die plastic verpakkingen?

Zeg niet zomaar plastic.

De plastic verpakkingen in je PMD-zak zijn heel divers, dat heb je zeker al gemerkt. Er zijn zachte en harde plastics, doorzichtig en ondoorzichtig, mat en glanzend, in alle kleuren van de regenboog. Zeg dus niet zomaar plastic tegen plastic. Er zijn heel veel verschillende soorten, elk met hun eigen toepassing en samenstelling. Ze kunnen dus niet zomaar samen gerecycleerd worden.

Naar het sorteercentrum.

Jouw PMD-zak gaat daarom eerst naar een sorteercentrum waar de materialen netjes van elkaar gescheiden worden. De zakken worden opengescheurd en je verpakkingen komen op een grote sorteerband terecht, waarna ze verschillende stappen doorlopen. De sorteermachines maken gebruik van de nieuwste technologieën om al die materialen en verpakkingen te herkennen en automatisch uit te sorteren.

Elf verschillende soorten plastics!

Dat uitsorteren van je PMD-zak resulteert in maar liefst 16 aparte materiaalstromen. Da's al heel wat meer dan de 3 letters in **PMD**. De **M**, metalen verpakkingen, houdt drie materialen in: staal, aluminium en klein aluminium zoals drankcapsules. Dan heb je nog de **D**, de drankkartons. De **P**? Die wordt opgesplitst in 11 verschillende types kunststoffen. Want de ene P is de andere niet!

Drankflessen uit PET worden gescheiden in een heldere, een blauwe, een gekleurde en een ondoorzichtige stroom. De bakjes en schaaltes uit PET worden apart gehouden, omdat die net iets anders samengesteld zijn. De overige harde plastics worden in vier stromen gesorteerd: (high density) polyethyleen of HDPE, polystyreen, polypropyleen en gemengde plastics. Tot slot worden ook de zachte plastics – voornamelijk folies en zakken – in twee stromen gesorteerd: polyethyleen en andere folies. Als laatste blijft nog een klein deel residu over, dat niet verder kan gerecycleerd worden.

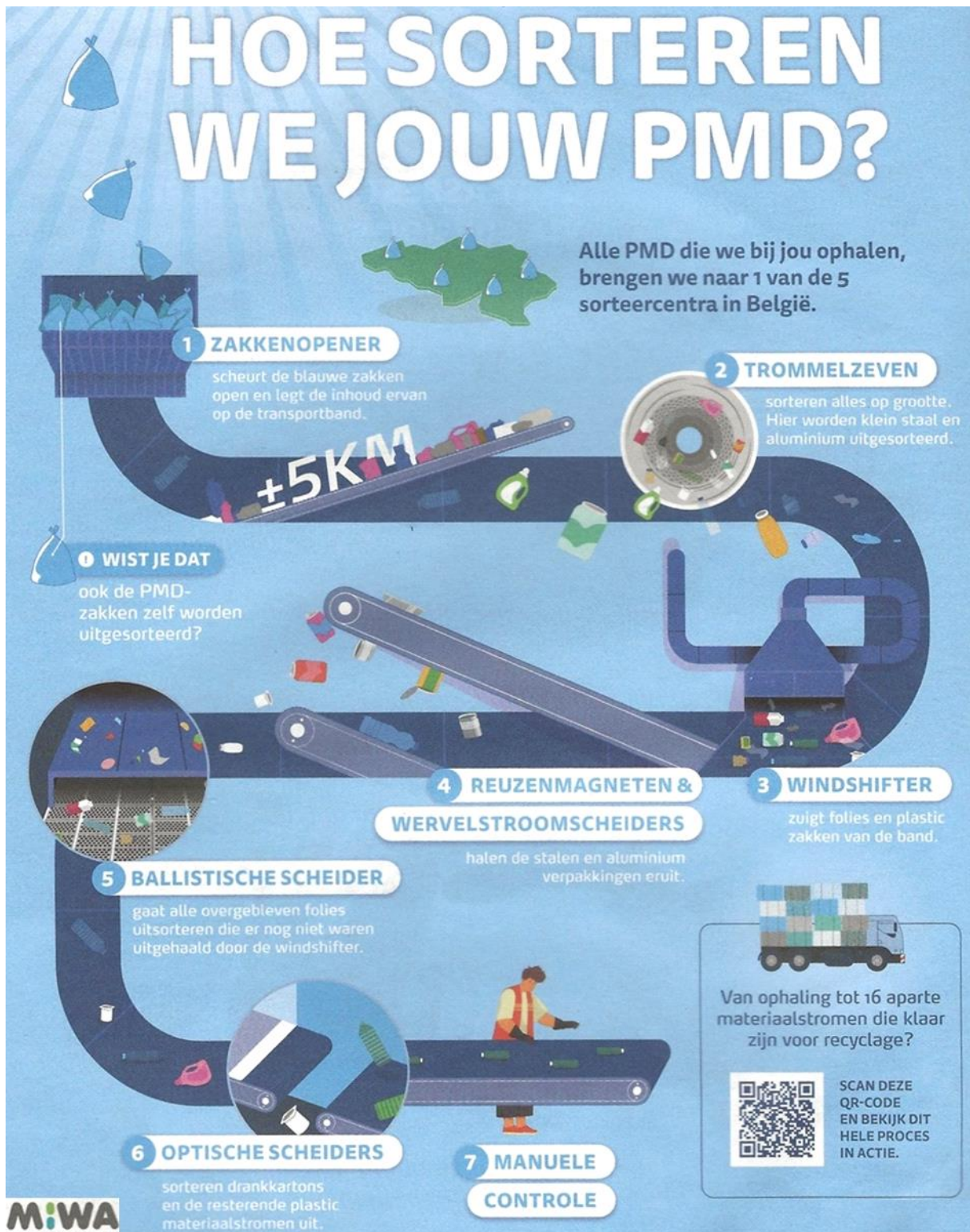
Klaar voor recyclage.

De volgende stap is natuurlijk om al die plastic verpakkingen een nieuw leven te geven. Eens gesorteerd worden ze in grote balen geperst die naar gespecialiseerde recyclagefabrieken gaan. Ze worden er gewassen en vermalen tot zuivere en gebruiksklare schilfers of korrels. Die vormen de perfecte basisgrondstof om nieuwe producten mee te maken.

Je komt jouw PMD zeker opnieuw tegen.

De toepassingen zijn zo goed als eindeloos: heel veel nieuwe flesjes en verpakkingen natuurlijk, maar evengoed kapstokken, bloempotjes of zelfs straatmeubilair. Wist je trouwens dat ook de blauwe PMD-zakken zelf worden gerecycleerd? En de recyclage gebeurt steeds meer in België. De kans is dan ook groot dat je de verpakkingen die je thuis sorteert even later opnieuw zal tegenkomen in de supermarkt en in het dagelijks leven!

Met dank aan de Afvalintercommunale Midden-Waasland voor het Artikel uit MIWAZINE.



INFO VPP

We citeren vaak uit de “Nieuwsbrief” van het Vlaams Patiënten Platform. We denken dat onderstaande bijdrage velen kan interesseren.

Céline, beleidsmedewerker medicatie, ontving al veel signalen van onze ledenverenigingen rond onbeschikbare medicatie. Om het probleem in kaart te brengen, deed ze een bevraging. In totaal namen 542 personen deel aan de bevraging. 59% daarvan is lid van een patiëntenvereniging. Zij vertelt: we werkten met een online bevraging die beschikbaar was van 12 juni tot 16 juli 2023.

3 patiënten op 4

78% van alle deelnemers kreeg al te maken met onbeschikbare medicijnen. Dat zijn medicijnen die niet op voorraad zijn bij de apotheker en die ook niet besteld kunnen worden.

1 patiënt op 5

19% van de bevroegden zegt dat ze geen andere oplossing kregen aangeboden op dat moment. Het spreekt voor zich dat dat een groot probleem is.

Een oplossing kan veel verschillende vormen aannemen: een andere dosering, een generiek middel (een ander merk dus), een andere toedieningsvorm (een injectie in plaats van een tablet bijvoorbeeld), een product uit het buitenland ...

70 % ervaren negatieve gevolgen

Toch gaan de gevolgen veel verder dan enkel de 1 op 5 van hierboven. 70% van iedereen die al in aanraking kwam met onbeschikbare geneesmiddelen vertelt dat die hierbij negatieve gevolgen ervaren. Dus ook mensen die wel een alternatief vonden. Bijna de helft van deze patiënten geeft aan een grote impact op de levenskwaliteit te ervaren.

Denk aan:

- patiënten die alle apothekers in de provincie aflopen op zoek naar het laatste beschikbare doosje;
- iemand die in plaats van een injectie thuis zelf te plaatsen plots elke keer naar het ziekenhuis moet omdat het alternatief intraveneus wordt toegediend;
- financiële gevolgen, want producten uit het buitenland worden niet terugbetaald;
- patiënten die plots dagelijks 18 pillen moeten nemen in plaats van 12;
- de verwarring die ontstaat wanneer je dagelijkse medicatieroutine plots verandert. Je moet de medicatie bijvoorbeeld op een ander tijdstip nemen, oplossen in plaats van inslikken, meer pillen slikken ... Als je een chronische aandoening hebt, heb je vaak veel medicatie nodig. Een foutje bij de inname is dan snel gebeurd.

Ook patiënten die nog niet met onbeschikbaarheden te maken kregen maken zich er zorgen over. 80% van alle bevroegden zegt zich zorgen te maken. Ze hebben groot gelijk: geen toegang hebben tot een product dat je nodig hebt voor je aandoening heeft negatieve gevolgen. Dit mag niet worden onderschat.

1 patiënt op 3

Slechts 30% kreeg informatie over de duur én de reden van de onbeschikbaarheid. Nochtans werd hiervoor de website **farmastatus.be** ontwikkeld. Je vindt er een lijst van alle ontbrekende medicatie, de reden van de onbeschikbaarheid en de verwachte duur. 86% van alle bevroegden kent deze website niet.

En nu?

Hoewel we wisten dat onbeschikbare medicijnen een probleem zijn, schrokken we van de omvang van het probleem. Céline formuleerde ondertussen aanbevelingen voor het beleid. In de werkgroep onbeschikbaarheden (een werkgroep binnen het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten) waar we aan deelnemen gaf ze een presentatie over de resultaten.

Zo hopen we tot enkele concrete acties te komen:

1. Maak farmastatus.be breder bekend, bij patiënten én zorgverleners. Dit gaat hand in hand met een optimalisatie van de inhoud. De informatie moet zoveel mogelijk overeenstemmen met de praktijk en oorzaken moeten transparant worden meegedeeld.
2. Compenseer iedere vorm van meerkost (door een onbeschikbaarheid) voor patiënten.
3. Zet onbeschikbaarheden blijvend op de Europese agenda.
4. Verken verder welke maatregelen in België genomen kunnen worden: enerzijds om tekorten te voorkomen én om de gevolgen te beperken.
5. Beperk maatregelen niet tot deze geneesmiddelen waarvan de tekorten als kritiek worden beschouwd.
6. Vermijd dat patiënten zelf verschillende apotheken moeten aflopen. De uitwisseling van stock tussen apothekers moet gemakkelijk verlopen.

Ook verzonden we een persbericht en werkten we samen met Ter Zake aan een reportage waarin enkele patiënten en onze directeur aan het woord kwamen.

Ook verscheidene radiozenders schonken aandacht aan het probleem. We wilden daarbij vooral focussen op de situatie en gevolgen voor patiënten. Te vaak wordt ervan uitgegaan dat het probleem is opgelost als patiënten een alternatief aangeboden krijgen. Maar de stress, de extra kosten, het tijdverlies ... dat wordt dan allemaal vergeten.

We blijven op deze nagel kloppen, want het is een nijpend probleem.

COLUMN door de voorzitter

Gevleugelde uitspraken en een mooie taal.

Het mag vreemd lijken: Nederlands is mijn moedertaal maar niet mijn moeders taal. Een doordenkertje? Hoe dan ook, het boeit mij doorlopend hoe rijk die taal is en hoe veel Vlamingen die niet echt beheersen.

Je hoort tegenwoordig heel veel “Oh, my God” uitroepen. Ik amuseer me dan met te vragen waarom ze (1) het in het Engels doen en (2) waarom ze iemand aanroepen waarin ze niet geloven. Niet dat het voor mij hoeft (de CVS-contactgroep is neutraal).

Totaal anders maar ook een veel voorkomende uitspraak is: “Ze moesten hem de doodstraf geven” of iets wat daarop neerkomt. Ik reageer dan met: “OK, maar dan moet JIJ wel die executie uitvoeren”. Vreemd hoe sommigen – de meesten eigenlijk – plots van gedacht veranderen.

Ik schreef het eerder al, ik hou enorm van spreuken. De meerderheid ervan is eigenlijk tijdloos maar wel gebaseerd op volkswijsheid en dito ervaring. Net niet mijn persoonlijke lijfspreuk is: “De beste stuurliu staan aan wal”. De maritieme wereld is een beetje de mijne en daarin is het alvast zeker van toepassing. Bijvoorbeeld toen een tijdje geleden het binnenschip zonk in een bocht van de Schelde. Ik ken die stroom tussen Vlissingen en Moerzeke zeer goed. Dat dacht ik toch, want ik hoorde veel details waarvan ik het bestaan niet eens vermoedde.

Die gevleugelde uitspraken maken deel uit van ons Nederlands. Soms sta ik stil bij dingen die automatisch gezegd worden en waarbij men de origine niet eens meer beseft. Laatst zat ik in een zogenaamd eetcafé en hoorde iemand “Garçon” roepen. Grappig, want er kwam een overjaarse ober (een mooi alternatief toch?) aansloffen terwijl het origineel Franse woord eigenlijk gewoon “jongen” betekent.

Wat denk je bij het woord “vlinder”? Allicht aan een enorme variëteit van prachtige gevleugelde diertjes. Je kan ze ook in je buik hebben. Heerlijk niet? Neem nu het Engelse equivalent “butterfly”. Wanneer je dat letterlijk in het Nederlands omzet wordt dat “botervlieg” ... weg het beeld van de kleurrijke fladderaars. Nee, dan maar in onze taal.

Wanneer je in het Nederlands iets extra wil benadrukken begin je best met het omgekeerde te zeggen. Dat gebruik komt bijna dagelijks voor zonder dat we er ons bewust van zijn. Maar het kan ook handig zijn. Een voorbeeld: je hebt het ongeluk dat je een bekende schrijver tegen het lijf loopt. Die vraagt wat je van zijn laatste boek, dat je natuurlijk niet gelezen hebt, vond. Je begint te zeggen: “Verschrikkelijk” en voor dat hij kan reageren vervolg je: “mooi”. Zijn verschrikte reactie slaat onmiddellijk om in euforie. Je kan natuurlijk het eerste woord ook vervangen door “Erg” als je vreest dat hij een hartstilstand riskeert.

Onbewust gebruiken we ook veel afkortingen terwijl die eigenlijk iets anders betekenen. Stel dat er nog een kruidenier is in je omgeving en je vraagt er een kilo aardappelen. Zie je

die man al tellen? Want wat jij wil is een kilogram ofwel duizend gram maar wat als hij weet dat “kilo” duizend betekent? Iedereen weet wat je bedoelt, de term is geijkt geworden maar het zou best grappig kunnen zijn. Bij de vroegere verborgen camera uitzendingen is men nooit op dat simpele idee gekomen.

Erger daarentegen zijn samengestelde woorden waarvan een deel iets anders betekent dan wat men denkt. Echte taalfouten in feite. Door de oorlog in Oekraïne zijn veel prijzen enorm gestegen. Ik hoorde op de radio spreken van het driedubbele, gelukkig klopte het niet want dat is 6 keer zoveel. In feite bedoelde men het drievoudige, dus de helft van het driedubbele. Zo moet je ook opletten, zoals nu met black Friday (een vreselijke geïmporteerde benaming), voor lagere prijzen: een wiskundefreak zal nooit iets kopen waarbij vermeld staat: “min 50% korting” want dat betekent letterlijk een verhoging met dat percentage (in algebra is min maal min plus: $-x \cdot - = +$). Ook leuk is het woord “baar” wat in samenstellingen betekent dat iets mogelijk is. Maar daar wordt dan weer meer achter gezocht. Een voorbeeld? Alle paddenstoelen zijn eetbaar. Niet waar zeg je dan? Puur taalkundig wél maar sommige zul je maar één keer eten.

Heb je er al eens bij stilgestaan dat wij samengestelde cijfers eigenlijk omgekeerd uitspreken, ook al is het correct Nederlands. Drieëntwintig bijvoorbeeld: ik zie veel mensen eerst de drie schrijven en dat de twee ervoor. In bijna alle talen zegt men letterlijk vertaald twintig drie. Mede daardoor heeft het Nederlands de reputatie een moeilijke taal te zijn om aan te leren. Erg? Nee, in het Frans zeggen wij Belgen bijvoorbeeld voor het cijfer 97 “nonante-sept” (2 cijfers dus). De Fransen daarentegen maken het ingewikkelder, zij hebben 4 cijfers nodig: quatre-vingt-dix-sept.

Maar wat onze taal écht moeilijk maakt zijn de samengestelde klinkers die samen gewoon een andere klank vormen: **ae, au, eu, ie, oe, ou** enz. (en dan zwijg ik nog over de uitspraak in Vlaamse dialecten). In andere talen heb je ook wel enkele zoals de **ou** maar lang niet zoveel als bij ons. Je ziet daar eerder het gebruik van accenten zoals in het Frans de **é, è** en **ê**. In het laatste geval zul je vaak zien dat in het Nederlandse overeenkomstige woord de “e” dan gevolgd wordt door een “s”, bijvoorbeeld: fête wordt feest. Er zijn ook de cédilles, in het Frans enkel met de **ç** maar in het Roemeens ook bij andere letters zoals de **ț**. En ik heb een zwak voor dat bolletje **å** in de Scandinavische talen waarbij de a dan zo ongeveer o wordt uitgesproken.

Om te besluiten is er nog de vloek van de afkortingen. Het lijkt wel of we te lui geworden zijn om woorden volledig uit te spreken. Er zijn zoveel mooie woorden in het Nederlands, te mooi om ze te vervangen. Dat is een deel van de rijke cultuur. Maar dat laatste woord kun je beter niet splitsen.

Net op het moment dat ik deze column afsluit loopt er een poes over mijn toetsenbord en ik lees “**dwàs co**” ... ik weet niet wat ik daarvan moet denken.

Waasmunster, 23/11/2023

Joris Tas

ONTSPANNING

Om in te kleuren



Wedstrijdwoordzoeker

Hoe kans maken op dit bijzonder boek? Zend een sms vóór 15/01/2024 naar het nummer 0471 822 079 met vermelding van de oplossing, uw naam en lidnummer. Een onschuldige kinderhand zal uit de correcte oplossingen de winnaar trekken. De winnaar van onze vorige wedstrijd is Veerle Hermans. Proficiat!



D	C	O	R	S	I	C	A	A	N	S	E	S	P	M
R	R	S	T	A	T	S	L	E	G	N	E	D	O	A
U	E	G	L	J	A	V	A	A	N	S	V	N	R	S
S	O	R	A	N	L	D	T	H	P	T	G	A	T	N
S	O	U	G	E	I	H	U	E	T	O	R	L	U	E
I	L	B	H	U	A	N	R	I	O	H	I	R	G	E
S	S	M	A	I	A	A	A	L	T	C	E	E	E	M
C	N	E	R	T	N	R	S	V	H	S	K	D	E	E
H	I	X	E	T	S	O	A	E	A	F	S	E	S	O
T	F	U	O	M	Z	E	O	N	S	J	N	N	I	R
R	I	L	I	H	A	W	S	R	I	R	O	A	M	G
E	K	A	N	T	O	N	E	E	S	D	S	P	A	L
M	T	U	R	K	S	I	I	E	O	L	E	O	Z	A
H	C	S	I	B	A	R	A	L	D	E	E	N	S	E
K	C	B	E	R	B	E	R	S	T	S	N	A	R	F

Onderstaande woorden – allemaal talen - zijn in het rooster verstopt. Streep ze allemaal door (horizontaal, verticaal en diagonaal). De resterende letters vormen een toepasselijk citaat (8 woorden) van Nicolaas Beets.

Arabisch
Berbers
Corsicaans
Creools
Deens
Duits
Engels
Esperanto
Fins
Frans
Grieks

Guarani
Iers
Italiaans
Javaans
Kantonees
Khmer
Laps
Luxemburgs
Maori
Mongools
Navajo

Nederlands
Noors
Portugees
Roemeens
Russisch
Schots
Swahili
Thai
Turks
Zoeloe
Zweeds

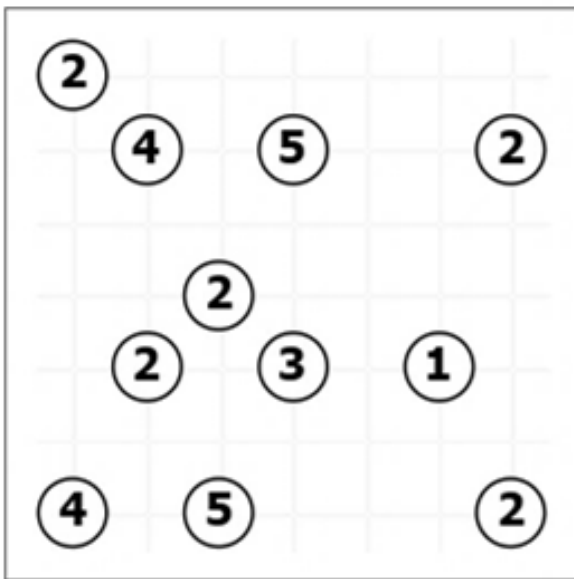
Sudoku

	5				2		6
6	1	8		2			4
					7	9	
		3				7	9
	8			9	7	1	5
7	9		4		3	6	8
	7		5	4	2		6
	6	5	3	1		9	4
1				6	8		5

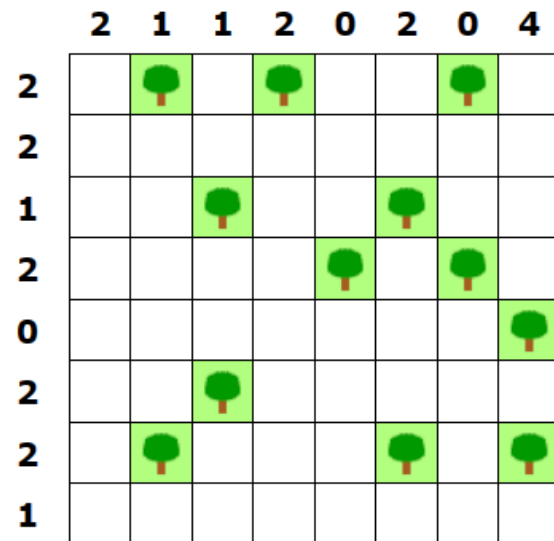
Binaire puzzel

	0			1			
	0			1		0	
				1	1		1
	0		0			0	1
			0	0			
0						1	
	1		0			0	
			1				1
		1			0		1

Bruggen



Bomen en tenten

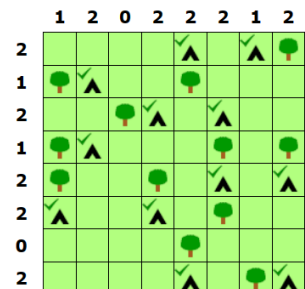
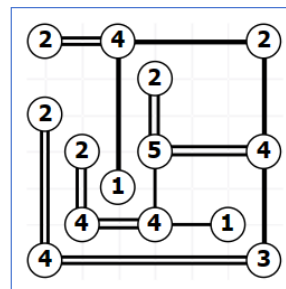


OPLOSSINGEN NR.73:

Woordzoeker: "Alles is mooier in de zon, zelfs de regen".

3	7	1	9	5	8	6	2	4
8	6	2	3	4	1	7	5	9
4	5	9	2	6	7	1	8	3
1	4	7	5	2	9	8	3	6
9	8	6	1	7	3	2	4	5
2	3	5	6	8	4	9	1	7
7	1	3	4	9	2	5	6	8
5	9	4	8	1	6	3	7	2
6	2	8	7	3	5	4	9	1

0	0	1	1	0	1	0	1	1	0
0	1	1	0	0	1	0	1	0	1
1	0	0	1	1	0	1	0	0	1
1	1	0	0	1	0	0	1	1	0
0	1	1	0	0	1	1	0	1	0
0	0	1	1	0	1	1	0	0	1
1	0	0	1	1	0	0	1	1	0
0	1	0	0	1	1	0	1	0	1
1	0	1	1	0	0	1	0	0	1
1	1	0	0	1	0	1	0	1	0



Onze vereniging is lid van:



Vlaams patiëntenplatform
Samen sterker

Immuun

Nr. 74 december 2023

Trimestrieel tijdschrift van de CVS-contactgroep

Afgiftekantoor 2099 Antwerpen X
P 922417



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Vu: Joris Tas, Oud Vliegveld 14 te 9250 Waasmunster