

Zelfhulpvriendelijk ziekenhuis

Patiënten verzuchten wel eens dat ze eerder 'per toeval' bij FAPA of bij eender welke andere (patiënten)-organisatie terecht komen. Ze surfen een beetje rond op het Internet en belanden dan, inderdaad, eerder toevallig op deze site. In het ziekenhuis is er doorgaans weinig aandacht voor andere dan de puur medische zorg. Wij vinden dat het een goede praktijk is om patiënten van bij de diagnose te verwijzen naar lotgenotencontact en psychosociale ondersteuning. Het project 'zelfhulpvriendelijk ziekenhuis' wil hieraan tegemoet komen. FAPA tekende een overeenkomst met Jessa Ziekenhuis voor meer samenwerking. Een priemeur!

Door het ondertekenen van de intentieverklaring onderschrijft het Jessa Ziekenhuis het concept 'Zelfhulpvriendelijk Ziekenhuis' dat ZOPP Limburg wenst te integreren in de Limburgse ziekenhuizen. ZOPP (Zelfhulp Ondersteuning en Patiënten Participatie) is een samenwerkingsinitiatief tussen het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) en Trefpunt Zelfhulp met als doelstelling het ondersteunen van patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen in hun dagelijkse werking.



Jessa Ziekenhuis verwacht ook dat patiënten het ons laten weten als ze een probleem ervaren of een vraag hebben bij zorg of begeleiding. Wil je iets melden dan kan dat via info@belgianfapa.be of telefonisch op 02/743.45.94.



Voor meer inlichtingen:

FAPA – Familial Adenomatous Polyposis Association
Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel
Tel: 02/743.45.94 - Fax: 02/734.92.50
Mail: info@belgianfapa.be
URL: www.belgianfapa.be

Sponsored by



Augustus 2019

Newsletter Editie 25

Het zomert weer. Niet alleen is het 's ochtends aangenaam wakker worden terwijl het al lang licht is en de zon schijnt. De opvolging van vergaderingen en overlegmomenten is ook wat stilgevallen. Heerlijk is het om eens voluit te gaan in de reflectie rond thema's, die ons ingefluisterd werden door de patiënten. Je weet nog wel dat we een bevraging deden eerder dit jaar over de onderwerpen en de organisatie van de jaarlijkse infodag. Daaruit bleek dat de meningen heel erg dezelfde richting uitgingen. Zo kunnen we op 23 november een infodag organiseren 'op het lijf geschreven' van onze patiënten. Je vindt de thema's van de infodag verder in deze nieuwsbrief. Vanaf september kan je je inschrijven via de website of via een papieren formulier.

En dan hebben we nog prima nieuws te melden: we dienden in het voorjaar een project in bij de Koning Boudewijnstichting. We schreven over het verzamelen van ervaringen van patiënten rond kwaliteit van leven, rond voeding en vertering. Dit project haalde het en kon de jury bekoren. Je leest meer over dit project verder in deze nieuwsbrief.

Tot slot ook een kort woordje rond het project 'zelfhulpvriendelijk ziekenhuis'. We sloten onlangs een akkoord af met het Jessa Ziekenhuis in Hasselt over samenwerking tussen het ziekenhuis en FAPA. Bedoeling is dat patiënten met een FAP- of Lynchdiagnose automatisch in contact worden gebracht met FAPA. Het is een proefproject en we proberen uit hoe de samenwerking best loopt. In een volgende fase zullen we ook zo'n overeenkomst afsluiten met UZ Leuven.

Veel leesplezier!

Het FAPA-team



Infodag 23 november 2019

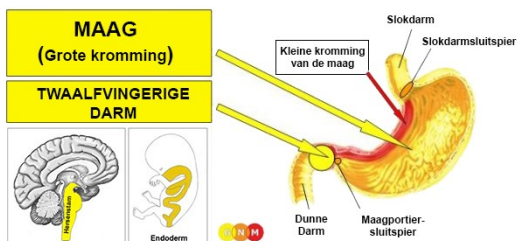
De infodag gaat door in Mechelen en wel op 23 november. De plaats is niet de eerste de beste: we trekken naar Technopolis.

We luisterden daarmee naar de verzuchting om de infodag niet te doen op een plek als een ziekenhuis of iets met een link naar het medische. Onder het motto: we brengen al genoeg tijd door in ziekenhuizen (ook wij, ja), trekken we naar de coolste plek van Vlaanderen, het "doe-centrum" voor wetenschap en technologie.

Dezelfde patiënten bevraging bracht ons bij drie thema's:

Duodenale poliepen

De poliepen in de dikke darm zijn te behandelen en te verwijderen indien het over een klein aantal gaat en er is chirurgie nodig indien het gaat over een groot aantal. Voor de poliepen in het duodenum of de twaalfvingerige darm (foto) is een verwijdering niet zonder risico. Blijkt bovendien dat chirurgische verwijdering van de ernstigste poliepen geen gunstige prognose garandeert. Regelmatige gastroscopieën zijn vandaag aanzien als standaard goede zorg. Bovendien is men bezig met het ontwikkelen van nieuwe therapieën (bijvoorbeeld lasertherapie en bepaalde ontstekingsremmende medicatie) om te voorkomen dat poliepen kwaadaardig worden. Een gastro-enteroloog vertelt er meer over.



Voordelen voor patiënten en naasten

Doktersbezoeken, trouw bezig zijn met behandelingen en medicatie, opvolgonderzoeken, deelnemen aan een studie, voeding aanpassen, ... , het is een hele klus als je geconfronteerd wordt met een chronische en zeldzame aandoening. Tussendoor moet je ook tijd maken voor een hele nieuwe papierwinkel: aanvragen verhoogde kinderbijslag, een dossier bij de mutualiteit indienen, terugbetalingen van de hospitalisatieverzekering aanvragen,...

Er bestaat heel wat aan voordelen en tegemoetkomingen. Sommige zijn federaal, andere zijn georganiseerd door de Vlaamse overheid. Maar zie je door het bos de bomen nog wel?

Na deze workshop is je kennis over het sociale landschap weer helemaal bijgespijkerd.

Voeding

Vorige infodag kreeg het thema voeding al aandacht binnen



het veel bredere onderwerp van de 'levensstijl'. Blijkt dat voeding en vertering toch nog veel vragen oproept. Dat is niet verwonderlijk. Personen met een darmoperatie moeten immers zeer voorzichtig zijn met hun dieet. Heel vaak is het uitproberen en zien of er geen negatieve effecten zijn. Het rijtje van voedingsmiddelen dat vermeden wordt door patiënten is schier eindeloos: koemelkproducten, vlees, citrusvruchten, steenvruchten, kolen, bepaalde bonen, aubergine, paprika, komijn, pijnboompitten, rood vlees, sausen, vettig vlees, pikant eten.

Wat zijn de aanbevelingen van een oncodiëtiste en zijn ze universeel?

Gloednieuw project voeding

FAPA diende een dossier in bij de Koning Boudewijnstichting voor een project onder de noemer '*tell me what you eat*', methodiek waarbij de ervaringen van patiënten en de visie van voedingsexperten samenkomen en vorm krijgen in een kookproject. Met enige trots kunnen we melden dat ons project het haalde. Het project werd geschreven met medewerking van de patiënten.

Patiënten met een erfelijke vorm van darmkanker ondergaan soms preventieve of therapeutische chirurgie. Zij die een colectomie kregen, hebben vaak problemen bij het zoeken naar een werkbaar dieet. Op de patiënten community worden vaak ideeën uitgewisseld over wat te eten. Het project bestaat erin om tips voor te leggen aan gezondheidsprofessionals zoals diëtisten en de tips te onderbouwen en te concretiseren in videorecepten en receptenfiches, gemaakt voor en door patiënten.



Aangezien er een duidelijke verbinding is met het item op de infodag, zal het de bedoeling zijn om de start van het project te laten samenvallen met de workshop op 23/11. We roepen nu al alle geïnteresseerden op die willen meewerken aan het maken van recepten, om zich op te geven. Licht voeding je na aan het hart: laat het weten aan katlijn@belgianfapa.be

Inschrijven voor de infoday 2019 kan vanaf 1 september, houd dus je mailbox goed in de gaten!