Jaargang 22
Nummer 82

November 2022

SAMENSPRAAK

Vereniging Gelaryngectomeerden, Zelfhulpgroep
Universitaire Ziekenhuizen Leuven, Vlaams-Brabant

Infonamiddag op 25 oktober 2022

UZ Leuven, Secretariaat Dienst NKO-GH,	Herestraat 49, 3000 Leuven
Tel. Verpleging NKO	016 33 23 40
Koffiekamer Vrijdagvoormiddag	Raadpleging NKO
Lidgeld 2023 (Gratis tijdens jaar van operatie)	20€ per jaar per gezin
Zichtrekening VGL	BE71 4286 3064 9169
EMAIL-adres:	zelfhulp.VGL@gmail.com

Met steun van Kom op tegen Kanker

www.gelaryngectomeerden.be

Beste Vrienden, lotgenoten,

Hierbij vindt ge een nieuw nummer van Samenspraak, ons contactblad dat ook in corona-tijden is blijven overleven. We konden toen niet schrijven over onze activiteiten, maar toch was er voldoende nieuws om onze band warm te houden.

Gelukkig hebben we dit jaar toch heel wat kunnen organiseren en draait ons koffielokaal als nooit te voren. We zijn dan ook ideaal gelegen, in de wachtruimte waar jullie op consultatie komen. We hopen U daar nog dikwijls te mogen begroeten. Het is aangenaam wanneer we weer kunnen bijpraten over allerlei, maar toch ook altijd wat nieuws horen hoe de revalidatie na de moeilijke operatie verloopt.

En er zijn spijtig genoeg nog vele nieuwe gelaryngectomeerden, dat heeft niet stil gestaan tijdens de corona-tijd. We konden toen geen bezoek brengen, ook geen noodzakelijke info over revalidatie bezorgen, maar ondertussen hebben we toch contact gehad met velen die de laatste 2 jaren werden geopereerd.

November is wel een sombere herfstmaand. Eerst en vooral herdenken we vooral wie ons toch heeft moeten verlaten. Het is een periode van rouw, die nodig is maar ons toch weer de moed moet geven om er weer boven op te geraken en nieuwe plannen te maken. Want dat is de beste manier om stand te houden, met de blik vooruit weer plannen maken.
Ge vindt dan ook wel een artikeltje in dit nummer over hoe we best het rouwproces kunnen doorkomen.
Maar vooral is dit nummer dan toch een terugblik op enkele succesvolle activiteiten en ge moogt gerust zijn, we hebben weer een normaal plan voor 2023 in de maak.

Onze eerstvolgende activiteit is het kerstfeest op 3 december. Er zijn reeds vele inschrijvingen, maar er is zeker nog ruimte. We hopen om mekaar daar weer in een prettige sfeer te kunnen ontmoeten. Wanneer U de uitnodigingsbrief niet meer hebt kan U hem nog steeds vinden op de website: www.gelaryngectomeerden.be .
Misschien hierbij ook een oproep om weer terug uw lidgeld in orde te brengen? Zo blijft U zeker op de hoogte van onze plannen.

Tot binnenkort
Firmin Pieck en het bestuur

Noteer alvast onze volgende activiteiten!

- **Zaterdag 3 december 2022**
  Kerstfeest In het Wagenhuis Horst
- **Vrijdag 20 januari 2023**
  Nieuwjaarsreceptie

We plannen in de toekomst eveneens een speciaal infomoment gericht op de partners en kinderen van onze leden.

LIDGELD 2023

Na de corona-periode waar onze activiteiten noodgedwongen volledig stil lagen, hebben we toch weer een normaal 2022 gehad. Ook voor 2023 hebben we weer een normaal activiteitenplan

Mogen we dan ook vragen om **het lidgeld voor onze zelfhulpgroep,** hetzij **20 EUR per jaar per gezin,** te storten op onze zichtrekening **BE71 4286 3064 9169** vóór **einde 2022?**
In bijlage vindt ge hiervoor een overschrijvingsformulier.
Mededeling: lidgeld 2023 – Naam van het lid

Voor dit lidgeld bieden wij U:
We verwelkomen U graag elke vrijdagvoormiddag i**n de wachtruimte van NKO op de 2e verdieping**, aan de andere zijde dan de wachtruimte voor gelaryngectomeerden. U vindt ons bij de gele beachflag.
U kan er bij een tas koffie van ideeën wisselen met andere lotgenoten en rustig afwachten tot het uw beurt is. U kan dat heel goed opvolgen met de schermen die daar ook beschikbaar zijn.

Wij bieden U daar tevens **materiaal** ter verzorging **aan kostprijs** en we helpen U graag verder bij het bestellen van verzorgingsmateriaal.

U kan tevens bij de vertegenwoordigers van ATOS en T-STOMA alle info krijgen over het gebruik van hun verzorgingsproducten.

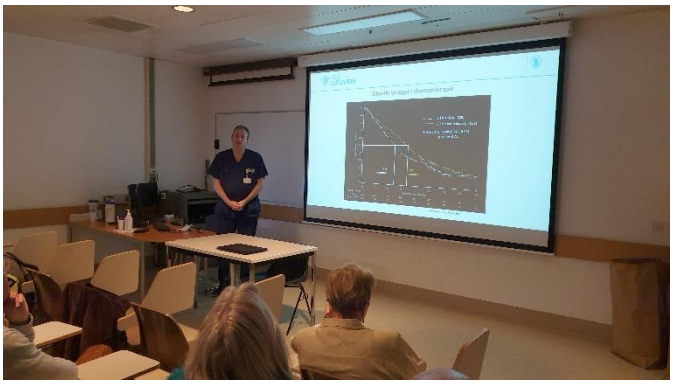
Tevens ontvangt U van ons 4x per jaar het **tijdschrift 'SAMENSPRAAK'.** Dat bezorgt U zoveel mogelijk nuttige informatie en contactpunten.
Wij organiseren volgend jaar **weer 2 infonamiddagen, en 2 feesten** met de bedoeling om mekaar te ontmoeten en ook om nuttige info te verspreiden.
Er zal tevens een belangrijk infomoment georganiseerd worden specifiek gericht op partners en kinderen van gelaryngectomeerden.

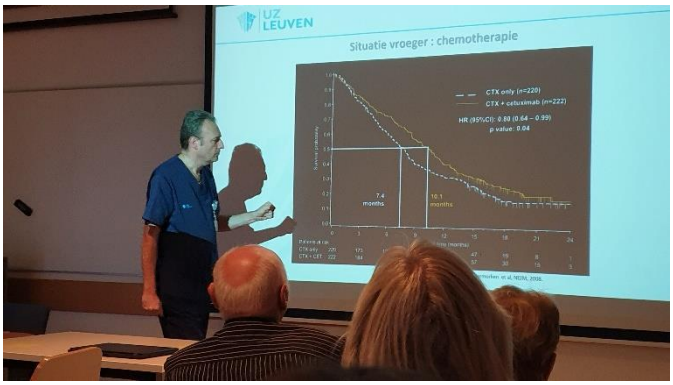
We organiseren ook in juni 2023 een daguitstap. U vindt meer info in de volgende nummers van 'Samenspraak'
We verwachten jullie dan ook talrijk terug op onze activiteiten!

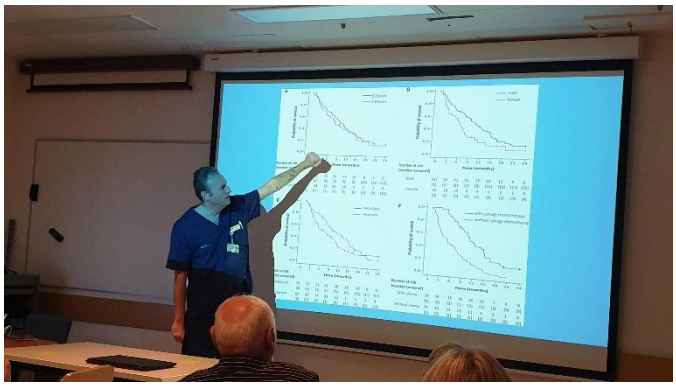
En als **belangrijkste taak bezoeken we onze patiënten vlak vóór of na de operatie.** We geven heel wat informatie over de operatie en het herstel. Onze boodschap is dat er een leven is met voldoende comfort en dat men na verloop van tijd terug zal kunnen spreken.

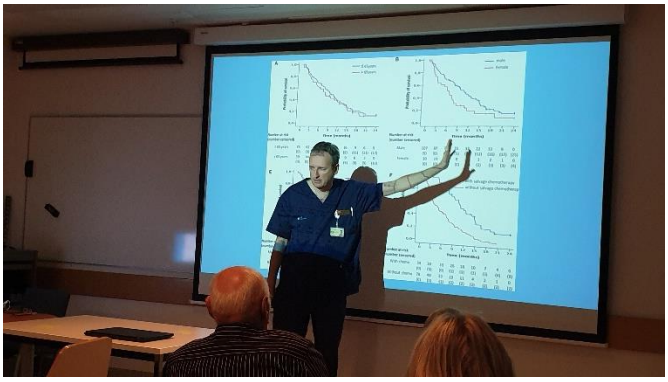
Foto’s van de Infonamiddag op 25.10.2022, Immuuntherapie

Door Prof.dr. Paul Clement









Het was een heel interessante presentatie over een technologie die continu in evolutie is. In totaal waren we met een 25-tal aandachtige deelnemers. We kregen een duidelijk verhaal over de werking van immuuntherapie, waar ons eigen immuunsysteem gestimuleerd wordt.
De slaagkansen werden afgewogen tegenover de klassieke therapieën van chemo en radiografie. En per slot werd er concreet ingegaan op een aantal succesverhalen waar totaal onverwacht positieve resultaten geboekt werden.

NATIONALE INFODAG OP ZATERDAG 8 OKTOBER 2022

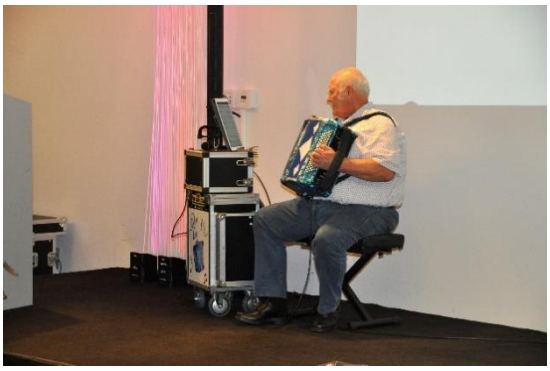
Op zaterdag 8 oktober waren ook wij paraat voor de infodag in de PXL-hogeschool te Hasselt.
We namen de Pelikaan-bus op de Bodart-parking te Leuven en kwamen veilig en op tijd aan de PXL.

We werden ontvangen met koffie, frisdrank en koffiekoeken.
We konden er onmiddellijk vele lotgenoten ontmoeten die we niet meer gezien hadden sinds de corona-tijd.
En verschillende standen van bedrijven konden ons info bezorgen.

Onze voorzitter van de Liga was verhinderd door een begrafenis in zijn familiekring maar de dag werd voortreffelijk ingeleid door bestuurslid van de liga, Fons Mertens.
Ook naar de overleden bestuursleden in de zelfhulpgroep ging de nodige aandacht.
Verschillende sprekers kwamen aan bod.
NKO-arts Frans Indesteege lichtte de problematiek en de verzorging van een tracheostoma toe, en Prof.dr. Robin Willaert van MKA- Leuven ging dieper in op mond- en tandzorg bij een laryngectomie.
In de namiddag bracht logopediste Lieve Lenaerts een literatuur bundeling over het leven met een gelaryngectomeerde partner.
En tot slot kwam er een pakkende getuigenis van Marina Charlier en dochter Sofie Meeus over het leven met een gelaryngectomeerde partner.

Het geheel werd opgeluisterd door onze lotgenoot René Van Gossum die op zijn accordeon vele liedjes speelde.
De PXL zorgde voor een keurig middagmaal in een aantrekkelijk restaurant waar we onder mekaar veel konden napraten.
Ook op het einde van de dag werd nog verzorgd door de nodige dranken, en een lekkere mocktail.
Met een geschenk ter gelegenheid van 10 jaar LVG konden we weer met onze autobus richting huiswaarts.

U vindt meer foto's op de website van de nationale liga:
www.ligavoorgelaryngectomeerden.be



FRANK ZONG MEE IN DE OPERA TE GIRONA, hij vertelt zijn reisverhaal

Het zangkoor 'Shout at Cancer' werd in mei gevraagd of men kon deelnemen aan Temporada Alta, een kunstenfestival in Girona. Meer bepaald het stuk Caridad van Angélica Liddell een twee uur durende voorstelling.

Het gaat over de geschiedenis van de Guillotine en drie moordenaars die vergeving vragen, in het Spaans en Frans. Begin juli is Angélica dan naar ons komen kijken tijdens een repetitie in Aalst.
Hier heeft ze gevraagd of we met 3 mannen naar Spanje konden komen om als geest een hymne te brengen in haar voorstelling (The lord is my shepherd). Deze hymne is in het oud Engels, dus niet eenvoudig.

Guy en Frank (2 koorleden) zijn dan op zondag 2 oktober vertrokken in Charleroi richting Girona.
Ginder aangekomen had het festival een taxi geregeld naar ons hotel, een prima service. Maandag namiddag is de introductie met de kinderen en andere acteurs gebeurd.

De eerste repetitie met de kids en ons heeft dan ook plaats gehad. één van de jongens bracht ook de hymne maar in het Spaans.
Naar het einde van de voorstelling moesten we ook nog een vreugde dansje doen met een jong meisje.

Op dinsdag is onze derde man toegekomen (Andrew), iemand van het Engels koor. Telkens in de namiddag was er een repetitie en op vrijdagavond de generale.

Het gaf toch een angstig gevoel voor de zaterdag met een uitverkochte zaal voor de première. Ook op zondag was de voorstelling uitverkocht.
Vrijdag is ook Dr. Thomas Moors, onze stichter van Shout at Cancer, toegekomen om ons een hart onder de riem te steken.

We kregen **twee maal een staande ovatie** van het publiek wat toch emotioneel was.
Na afloop hebben we telkens samen met enkele acteurs nog een gezellig feestje gebouwd.
Op maandag 11 oktober zijn we terug naar België gevlogen na een uniek en leuk avontuur.

Een ouwe vrijster komt te laat op het werk. De baas vraagt hoe dat komt. Ze bloost en zegt: "Meneer, ik werd achtervolgd door een man." "Dat begrijp ik niet," zegt de baas, "normaal moest je hier toch vroeger zijn." "Excuseer meneer." zegt ze blozend, maar hij ging zo traag…

FRANK IN GIRONA: zo kwam het in de pers

Guy (73) en Frank (64) zingen in Spaanse opera, en dat doen ze... zonder stembanden: "Telkens een grote drempel om te overwinnen"

Enkelen van de koorleden van links naar rechts: Anne uit Oostende, Inge uit Gent, Frank uit Oud-Heverlee, Dirk uit Zelzate en Guy uit Nieuwerkerken. Achteraan begeleidt Andries De Winter op de piano.

In de opera 'Caridad' tijdens een van de meest gewaardeerde kunstfestivals in Spanje vertolken Guy Vandaele (73) uit Nieuwerkerken en Frank Meeus (64) uit Haasrode vanaf komend weekend de rollen van moordenaars. Op zich al bijzonder, maar zeker omdat zij zingen... zonder stembanden. "Door middel van zang werken we aan stemcontrole", vertellen ze.

Guy en Frank zijn kameraden en zangers bij het koor Shout at Cancer uit Aalst, met leden uit alle uithoeken van het land, gedirigeerd door Andries De Winter. Ze zijn het eerste koor zonder stembanden in Vlaanderen en repeteren sinds 2019 in een zaaltje van bibliotheek Utopia.

De leden van het koor ondergingen na een kankerbehandeling een noodzakelijke laryngectomie, een operatie waarbij het strottenhoofd wordt verwijderd. Ademen gebeurt sindsdien via een opening in hun hals. Door een ventieltje dicht te duwen, kunnen ze praten via hun slokdarm die de functie van de stembanden overneemt.
Met heel wat supporters die volgen vanop het thuisfront zijn Guy en Frank vertrokken naar Girona om deel te nemen aan de opera *Caridad* van Angelica Lidell, een van de hoogtepunten van de Temporada Alta, een van de meest gewaardeerde kunstfestivals van Spanje.

Evident is dat niet want net als de rest van de Vlaamse tak van Shout at Cancer opgericht door de Aalsterse neus-, keel- en oorarts Thomas Moors die in Londen woont en kunst in de gezondheidszorg integreert, hebben zij geen stembanden meer.

7,5 keer meer druk nodig

"Het zingen gebeurt zoals het praten: we sluiten de opening in de voorkant van onze nek af waardoor de lucht uit onze longen zich door een ventieltje perst, die werkt als stemprothese", legt Frank uit. "De luchtverplaatsing doet de slokdarm trillen, wat onze stem is die vertaald wordt in woorden via articulatie.

De moeilijkheid van de opera ligt in het ademen tijdens de tekst, want daar is weinig tijd voor. En om stem te vormen, hebben we 7,5 keer meer druk nodig dan mensen met stembanden, dus het is niet evident om een stuk te brengen dat geschreven is voor normale zangers, met lange bogen in de zanglijn."

Guy en Frank werden niet gecast als mannen zonder stembanden, maar kwamen er terecht via Thomas Moors – oud-leerling van het Aalsterse Sint-Maarteninstituut – en spelen moordenaars die ter dood veroordeeld werden met de guillotine.
"We vertolken hen als geesten, en zingen in het theaterstuk de hymne *The lord is my shepherd*, en vragen zo om vergiffenis", luidt het. "Het wordt deels gebracht in het Spaans en in het Frans."

Volledig uitverkocht

"We zijn toch best nerveus om dit goed te doen", aldus ook Guy. "Het is ook uniek om dit te mogen doen in Spanje. Gelukkig hebben we als derde man Andrew, een Engelsman die de tekst kent en ons helpt met de uitspraak. Zo kunnen we hem eventueel volgen. We hebben er wel al een pak repetities op zitten, en dat helpt wel, maar het zal toch even slikken zijn op de avond zelf want de zaal is volledig uitverkocht voor alle vertoningen."

"Zingen is eerst en vooral een leuke en sociale activiteit, **de kameraderie is groot** en onze uitwisselingen zorgen voor steun, ook voor onze partners", gaan Guy en Frank verder. "Door middel van zang werken we aan onze stemcontrole. De concerten en de aanloop ernaartoe zijn spannend en het is zeker een grote drempel die we telkens weer overwinnen.

Sociaal isolement loert om de hoek wanneer je moeilijkheden hebt met communicatie, en deelnemen aan zulke avonturen die toch buiten onze comfortzone liggen, geven een boost voor de zelfzekerheid. **Sinds ik in het koor zit, voel ik me als een plantje dat weer de juiste zon en water krijgt", besluit Guy**.

Het Aalsterse koor verwelkomt graag nog leden die een laryngectomie ondergingen. Je kan dirigent en koorleider Andries De Winter contacteren via tel. 0472-72.30.71.

GESPREK MET ONZE LOTGENOOT CYRIEL VAN BRUSSELT

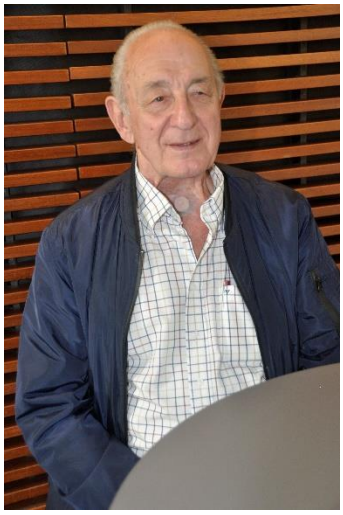
Wat waren de eerste symptomen die uiteindelijk tot een totale laryngectomie resulteerden?
Het eerste symptoom was een hese stem. Van bij de huisarts werd een afspraak gemaakt bij de specialist met als eerste diagnose: een verdikte schildklier die drukt op zenuwen van de stembanden.
Na verder onderzoek werd besloten om de schildklier te verwijderen.
Die werd verwijderd door Prof.dr. De Laere.
Alles verliep goed, maar bij de 1e controle na 3 maanden was de rechtse stemband verlamd, maar de linkse was in orde.

Na 6 maanden bij de 2e controle was ook de linkse verlamd. Dat was niet normaal en na verder onderzoek met de scan vond men een tumor op de linkse stemband.
Een biopsie wees uit dat het kwaadaardig was.
Er werd beslist om te bestralen.

Zo kwam ik in contact met Prof.dr. Sandra Nuyts.
Na 30 bestralingen en 3 maanden later bij de 1ste controle bleek er geen beterschap te zijn en na 6 maanden bij de 2de controle was de tumor gegroeid in plaats van verkleind.
Toen werd besloten tot een totale laryngectomie.

Hoe verliep dan de operatie en het eerste herstel?
In maart 2019 werd ik geopereerd door Dr. Meulemans en alles verliep goed.
Na 14 dagen bij de controle had ik wel een fistel zodat ik een week langer moest blijven en na 4 weken mocht ik naar huis.
In de laatste week had ik al wel twee maal het bezoek gehad van de logopediste, zodat ik al een paar woorden kon spreken.

Hoe verliep dan de revalidatie? Met welke zorgverstrekkers hebt ge dan contact gehad?



De revalidatie ging in eerste instantie goed, ik voelde mij goed en bij de logopediste ging het ook vlot en goed.
Tot ik zelf mijn medicatie ging afbouwen…. Die calcium-tabletten moest ik nemen toen de schildklier werd weggenomen en ik dacht dat ze nu niet meer nodig waren….

2 dagen later lag ik op Spoed. Een tegenslag was dat Spoed op Gasthuisberg toen geen patiënten meer opnam. Ik kwam dus in een ander ziekenhuis terecht, waar men niet zoveel afwist van dergelijke operaties. Maar na een paar dagen en door tussenkomst van Dr. Meulemans is dan toch alles in orde gekomen Na 5 dagen was ik weer thuis.
De verdere revalidatie heb ik bij de logopediste gedaan. Die heeft mij heel goed geholpen en niet alleen voor het spreken, maar die heeft mij ook gepusht om meer onder de mensen te komen.

Is er na de operatie veel veranderd aan uw levenswijze?
Mijn grootste gemis na de operatie was wel het muziek spelen. Ik was een hartstochtelijk amateurmuzikant. Na 70 jaar met de schuiftrombone kan je plots niet meer blazen. Dat was erg. Maar toch ook hier dank aan de logopediste die mij pushte om toch terug naar de fanfare te gaan en slagwerk te doen. Ik ben heel tevreden hoe het daar nu loopt.
Ik werd ook goed opgevangen door de kameraden. Spijtig genoeg kwam toen corona wat roet in het eten gooien...

Vraagje aan uw familie.
Hoe hebben zij dat allemaal meegemaakt?
Met de familie liep het in het begin nogal stroef. Het spreken ging nog niet vlot. Iedereen dacht dat spreken nogal vermoeiend was en dan willen ze je een beetje sparen. Dat was trouwens iets wat ik ook bij vrienden en kennissen ook ondervond, maar dat is allemaal snel gebeterd.

Moeilijk blijft het bij feesten aan tafel. Het spreken tijdens het eten blijft moeilijk en er is dan meestal ook veel lawaai wat het allemaal niet gemakkelijker maakt.

Heb ge al snel contact gehad met de zelfhulpgroep?
Ik ben direct lid geworden van de zelfhulpgroep en ga regelmatig op vrijdagvoormiddag een tas koffie drinken en een babbeltje slaan.

Ik vind het aangenaam om met lotgenoten te spreken en van gedachten te wisselen.
Ge leert al snel niet te denken aan wat je niet meer kan, maar wel te doen wat je nog wel kan. Maar ook daar was corona een spelbreker….

Het gebeurde allemaal in de corona-periode. Wat hebt ge het meeste gemist in die lockdown? Of wat hebt ge het eerst gedaan toen er meer versoepelingen kwamen?

In die corona-periode was de eenzaamheid toch wel het ergste. Heel de familie heeft corona gehad, gelukkig niemand ernstig. Maar gezien mijn vrouw en ik risicopatiënten zijn, kwam niemand binnen en was het buiten en van ver dag zeggen. Maar we zijn dan ook nooit besmet geweest.
Het eerste wat we na corona gedaan hebben was een groot feest geven want dat doen we graag!

DAG TEGEN KANKER OP DONDERDAG 20 OKTOBER 2022

Elke derde donderdag van oktober organiseert Kom op tegen Kanker de Dag tegen Kanker. Nog meer dan anders willen we kankerpatiënten en hun omgeving die dag tonen dat ze er niet alleen voor staan. Tijdens de Dag tegen Kanker kunnen patiënten en hun naasten genieten van deugddoende activiteiten in ziekenhuizen en zorgorganisaties. We roepen iedereen ook op om solidair te zijn met mensen getroffen door kanker.

Want nog steeds krijgen elk jaar meer dan 40.000 Vlamingen het harde verdict. Dat zijn gemiddeld vijf nieuwe patiënten per uur. Vandaag leven ook ruim 200.000 mensen met de gevolgen van kanker. Het betekent dat iedereen vroeg of laat met deze ziekte te maken krijgt.

Op donderdag 20 oktober 2022 toonden we massaal onze solidariteit met kankerpatiënten en hun naasten!

Ook wij waren van de partij! Aan de toegang van de raadpleging op NKO konden iedereen die solidair wilde zijn een geel lintje opspelden.

TIPS VAN EVELINE

Eveline Vanhalewyck is diëtiste in NKO en geeft regelmatig voedingstips voor gelaryngectomeerden

De feestdagen komen eraan. Tijd voor traditie.

De meeste diëten mogen met de feestdagen wel eens opzij geschoven worden. Dus met Kerstmis mag een kerstbûche of kerststronk niet ontbreken aan de feesttafel.
Een kerstbûche is een gebak in de vorm van een boomstronk, dat meestal uit een rolbiscuit bestaat, gevuld met boterroom of confituur. De buitenkant wordt vaak versierd zoals de schors van een boom.
Het gebak verwijst naar de boomstronk die eeuwen geleden in elke familie tijdens de winterzonnewende (de kortste nacht van het jaar, op 21 december) ceremonieel werd opgestookt in de familiehaard om geluk te brengen in het nieuwe jaar. Hoe langer de stronk brandde, hoe meer geluk.

De rolbiscuit

Verwarm de oven voor op 220°C. Klop **5 eieren** met **150 g fijne kristalsuiker** in de keukenrobot of met de mixer witschuimig, tot de suikerkorrels opgelost zijn. Roer er **2 el melk** door.

- Zeef **150 g zelfrijzende bloem** en spatel ze voorzichtig door het eimengsel. Strijk het deeg uit op een met bakpapier beklede bakplaat. Bak 7 à 10 minuten in de oven. Laat afkoelen.
- Strooi wat **suiker** op de biscuit. Leg er een handdoek bovenop en leg daar een grote snijplank of bakplaat op. Draai voorzichtig om,

haal het bakpapier weg en rol je biscuit op. Laat afkoelen.

De vulling

Laat au bain-marie **120 g zwarte chocolade** smelten met **250 g boter** (op kamertemperatuur). Laat het mengsel een beetje afkoelen.

- Klop ondertussen **100 ml slagroom** lobbig en spatel hem, samen met **300 g poedersuiker** en **2 koffielepels vanille-extract** voorzichtig onder het chocolademengsel.

De afwerking

- Rol de biscuit weer open en bestrijk het met twee derde van de botercrème. Rol het gebak op de bestrijk het met de rest van de crème. Versier met chocoladeschilfers, poedersuiker of andere decoratie.
  Samen met een tas koffie, aan een tafel met familie of vrienden wordt dit de perfecte afsluiter van een gezellige avond.

Bij deze wens ik jullie een dikke boomstronk in de haard, die lang zal branden en zal zorgen voor veel geluk, liefde, warmte en een goede gezondheid in 2023!

ROUWEN HOEFT NIET UITSLUITEND NEGATIEF TE ZIJN

In deze novembermaand denken we meer dan ooit aan onze overleden geliefden. Een rouwproces stopt eigenlijk nooit en helpt ons om onze dierbaren niet te vergeten. Maar rouwen hoeft ook niet uitsluitend negatief te zijn.

Veelzijdig proces

Rouw is een normale en natuurlijke reactie op verlies. Het hoort bij de tijd van het jaar net voor Allerheiligen dat de herinnering aan geliefden, familie, vrienden en kennissen die ons recent of langer geleden ontvallen zijn weer de kop opsteekt. Het is een proces dat in stadia verloopt maar eigenlijk nooit echt stopt.

Rouwen is niet vergeten

Gezond rouwen maakt het ons mogelijk om ons verlies te herinneren, maar met een hernieuwd gevoel van harmonie, in plaats van brandende pijn. Het helpt je om de persoon die je verloren bent een plaats te geven en er met de nodige dankbaarheid aan terug te denken.
Dit is een geleidelijk proces waarover sommigen lange tijd doen, of zelfs nooit bereiken. Neem er tijd voor en wellicht zal het uiteindelijk toch lukken om af en toe kracht te putten uit de mooie herinneringen die je met de overledene deelt.
Verdriet ervaren is een persoonlijke zaak

Geen twee mensen zullen verdriet op dezelfde manier ervaren. De manier waarop we denken en voelen, de manier waarop ons lichaam functioneert en de manier waarop we met anderen omgaan, kunnen allemaal worden beïnvloed. Iedereen rouwt dus op zijn manier, en er zijn geen juiste of foute manieren.

Rouw kan ook positief zijn

Hoewel rouw een negatief gevoel is en duisternis en pijn met zich meebrengt, is het ook een aloude weg naar het licht. Net de kwetsbaarheid die we voelen samen met de diepte van emotie die verbonden is met rouw, brengt ons in contact met onze eigen en andermans menselijkheid, het verzacht de harten en opent onze geest.
Een geliefde verliezen is zelf een beetje sterven. Toch kan het je ook het besef opleveren hoe broos het leven is. Misschien zet het je net aan om toch genieten van de tijd die je zelf nog rest en aandacht te besteden aan wat echt telt.

CORONA, GRIEP EN RSV: EEN GEVREESD TRIOOTJE VOOR DE WINTER, EN VIROLOGEN TASTEN IN HET DUISTER

Een nieuwe coronavariant loert om de hoek, het RSV-seizoen is begonnen en mogelijk maakt het griepvirus na enkele milde winters z'n comeback. Dreigt een driedubbele epidemie? Viroloog Steven Van Gucht (Sciensano) staat niet geboekstaafd als paniekzaaier. "Maar het is de nieuwe werkelijkheid. Vroeger moesten we in de winter rekeninghouden met twee virussen, nu drie."

De coronacijfers dalen, maar niet voor lang meer. Over enkele weken zal een nieuwe variant dominant worden, BQ.1. Dit zoveelste neefje uit de omikronfamilie zal naar verwachting de

besmettingscijfers weer omhoog duwen. Hoe de volgende golf zich zal voltrekken, is verre van duidelijk. De vele varianten maken het modelleerders moeilijk. En hoewel vrijwel iedereen een vorm van immuniteit heeft, is die ook voor iedereen heel verschillend.
Door die complexe situatie zitten we in een 'mist', zegt viroloog Van Gucht. Die zal pas in het voorjaar optrekken. "Deze winter gaan we veel data kunnen verzamelen waardoor het daarna hopelijk gemakkelijker wordt om inschattingen te doen."

Voor alle duidelijkheid, volgens Van Gucht is onze uitgangspositie goed. "In Vlaanderen hebben we een goede boostercampagne achter de rug. Dat zal ons helpen" BQ.1 behoort tot de omikronsoep. Het heeft enkele mutaties die het een klein voordeel verschaft op de concurrentie, maar het is geen complete make-over die wereldwijd paniek zaait.

RSV
Het coronavirus is niet de enige speler. Door het wegvallen van de maatregelen zullen ook weer RSV- en griepepidemieën opduiken. Na enkele luwe jaren zouden de uitbraken deze keer merkelijker zwaarder kunnen zijn.

Wat RSV betreft lijkt dit het geval te zijn in de VS. "Bij ons begint het een beetje te stijgen", zegt Van Gucht. "November is RSV-maand, maar de cijfers zijn eerder mild. Ik verwacht een neutraal patroon."
Het griepseizoen begint meestal na de feestdagen. In een normaal seizoen raken zo'n 500.000 Belgen besmet, bij een ernstige epidemie ruim een miljoen. Dat weegt op de eerstelijnszorg en de ziekenhuizen. "Dat gebeurde vroeger ook al, met RSV en griep. Maar het is de nieuwe werkelijkheid. We moeten in de winter rekeninghouden met drie virussen", zegt Van Gucht.

Die epidemieën zouden zich gelijktijdig kunnen voltrekken of achtereenvolgens. Hoe de virussen zich tot elkaar verhouden is ook de 'mist' waarin virologen turen. "We gaan dat moeten leren. Dat kan pas met betrouwbare data. Alles hangt af van het patroon. Bij andere coronavirussen weten we dat ze pieken om de 2 à 3 jaar."

Tabak en alcohol wereldwijd grootste veroorzakers van kanker

Bijna de helft van alle kankers ter wereld is toe te schrijven aan een bepaalde risicofactor, voornamelijk tabak en alcohol. Dat is de conclusie van een grootschalige wetenschappelijke studie die vrijdag gepubliceerd is. Daarin wordt het belang van preventieve middelen ook onderstreept, "maar het zijn geen wondermiddelen".

"Volgens onze analyse is 44,4 procent van de sterfgevallen door kanker wereldwijd toe te schrijven aan een risicofactor die gemeten is", aldus de studie, gepubliceerd in The Lancet en uitgevoerd in het kader van de Global Burden of Disease. Het omvangrijke onderzoeksprogramma heeft een ongekende omvang en er zijn wereldwijd duizenden onderzoekers bij betrokken.

Tabak is veruit de belangrijkste factor die kanker bevordert (33,9 procent), gevolgd door alcohol (7,4 procent). De studie legt daarom ook sterk de nadruk op preventie, aangezien deze risicofactoren sterk verminderd of zelfs volledig vermeden kunnen worden.

WELKOM IN STADSWIJK GASTHUISBERG

Heeft U ooit al eens de weg moeten zoeken in Gasthuisberg? Het gaat eenvoudiger worden!
Zo staat het ook op de website van UZLeuven.

In het najaar verdwijnen de kleurenpijltjes om je weg te vinden in campus Gasthuisberg. In de plaats komt een moderne manier van **wayfinding** die gebaseerd is op het idee van een stratenplan zoals in een stad.

Het ziekenhuis krijgt met **toegang Oost en toegang West 2 volwaardige toegangszones**. 7 straten, die de naam van een kleur krijgen, zorgen voor een eenvoudig systeem met centrale assen. Zoals iedereen de Leuvense Bondgenotenlaan kent, zal in de toekomst iedereen **de Groene straat** kennen, de hoofdas die van oost naar west loopt en zo beide toegangen van het ziekenhuis met elkaar verbindt. In de straat sla je af bij de poort waar je moet zijn en gaat dan naar het juiste niveau. Zo kom je vlot bij je bestemming zoals een consultatie of medische afdeling.

Wim Tambeur, operationeel directeur van UZ Leuven, vertelt hoe die nieuwe wayfinding kadert in de toekomstvisie van de Health Science campus Gasthuisberg.
"De opzet van de Health Sciences campus Gasthuisberg is duidelijk: op een centrale locatie werken wetenschappers en artsen, onderzoekers en verpleegkundigen, studenten en docenten samen aan innovatieve gezondheidszorg. Dagelijks passeren er ook nog vele patiënten, bezoekers en leveranciers. Dat maakt van de campus een echte stad. Daarnaast zijn er een aantal zorgevoluties die voor nog meer beweging op onze campus zorgen: consultaties en dagopnames groeien pijlsnel, terwijl we als universitair ziekenhuis nog meer focussen op intensieve en complexe zorg."

Toegangspoorten
"Die evoluties vragen om een nieuwe aanpak van de publieke ruimte. We bouwen niet zomaar een campus met wat gebouwen naast elkaar, maar willen een stedelijke wijk in het Leuvense uitbouwen. In plaats van een klassiek ziekenhuisgebouw met één ingang, evolueren we naar een stadswijk met meerdere toegangspoorten. Net zoals je Leuven kan binnenkomen via de Naamsepoort of de Tiensepoort, is onze site bereikbaar via toegang Oost, toegang West of via de noordelijke zijde, bij Onderwijs en navorsing. Oost en West zijn de twee belangrijke toegangen van het ziekenhuis, verbonden via een brede publieke gang die **de Groene straat** zal heten."

Binnen & buiten
Daarnaast lopen binnen en buiten in elkaar over in het nieuwe concept van de campus. "We evolueren naar een afwisseling van binnenruimtes en buitenzones: dat voelt minder artificieel en opgesloten dan een klassiek gebouw. En het is duurzamer, want je moet geen eindeloze binnengangen verwarmen. We zien nu al dat de buitenplekjes zowel bij medewerkers als patiënten en bezoekers een groot succes zijn. Het centrale plein bij toegang West is een voorbeeld van hoe we het hele ziekenhuis uitbouwen tot een afwisseling van straten, pleinen en kleinere hoekjes, met ontspanningsmogelijkheden en meer ademruimte. Van een klassieke ontvangsthal is geen sprake meer. Als tegen 2030 de nieuwe zone aan toegang Oost klaar is, zal je ook daar dezelfde sfeer zien."

Centrale assen
Nu die infrastructuur vorm krijgt, is het ook tijd om de manier waarop je je van punt a naar b verplaatst aan te passen. De klassieke kleurenpijlen, die ons vanuit één centrale ontvangsthal meenemen tot aan een eindbestemming, ruimen plaats voor een nieuw concept van straten, waarin de huizen een adres krijgen.
"Zeven straten, die de naam van een kleur krijgen, zorgen voor een eenvoudig systeem met centrale assen. De Rode straat is bijvoorbeeld de hoofdas die loopt van noord naar zuid en het ziekenhuis verbindt met Onderwijs en navorsing. In een straat heb je huisnummers, bij ons krijgen de straten poorten waar je kan binnengaan en die de belangrijkste toegangen tot de gebouwen of bouwdelen aangeven."

Vanaf nu: 1 naam én 1 adres
De bestaande naamgeving met E-nummers om afdelingen te benoemen, maakt plaats voor een naamgeving die duidelijker en toegankelijker is.

Een hospitalisatieafdeling zal dus niet langer benoemd worden met een eenheidsnummer, maar **een eigen naam** krijgen, zoals Hospitalisatie 14 of Hospitalisatie 29. Ook krijgt elke afdeling **een eigen adres**, bijvoorbeeld Groene straat, poort 4, niveau 3. Afgekort wordt dat GR 4.3.

Daarnaast komen er meer **publieke functies.**
"Mensen werken hier niet alleen, maar willen ook afspreken, iets kopen of even tot rust komen op een bankje. Je moet mensen verwelkomen bij een onthaal, iets te eten of te drinken aanbieden en hun informatie geven. Die interactie tussen mensen en gebouwen zal zich weerspiegelen in de nieuwe wayfinding."

TEGEN 2030 EEN VACCIN TEGEN KANKER?

Een publicatie van UZA

Tegen 2030 een werkend kankervaccin?
Het BioNTech-koppel Uğur Şahin en Özlem Türeci, die samen het Pfizer-coronavaccin bedachten, willen de biotechnologie achter het coronavaccin ook inzetten om kankercellen op te sporen en te bestrijden. "Terzake" ging op de Dag tegen Kanker een kijkje nemen in het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen, waar naarstig aan een doorbraak wordt gewerkt: "Het is veelbelovend, het klinkt futuristisch. Maar we hebben al wel wat stappen gezet."

In het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen (UZA) zijn wetenschappers naarstig op zoek naar een vaccin tegen kanker. In samenwerking met BioNTech willen de wetenschappers tegen 2030 een doorbraak vinden. "Terzake" trok naar Antwerpen om er de voortgang op te meten: "We zijn zelfs al heel ver gevorderd. Het is veelbelovend, het klinkt futuristisch. Maar we hebben al wel wat stappen gezet", zegt professor en hematoloog Sébastien Anguille (UZA) vol trots. Tegen 2030 een vaccin tegen kanker? "Dankzij de coronapandemie zit alles in een stroomversnelling"

Niet helemaal nieuw
De zoektocht naar een kankervaccin is helemaal niet nieuw. In 1996 wordt de eerste poging al ondernomen om een kankervaccin te ontdekken. Tot 2020 zat er weinig schot in de zaak, maar toen kwam plots: een pandemie. De wereldwijde uitbraak van het coronavirus zorgt ervoor dat wetenschappers en vaccinproducenten wereldwijd om ter snelst op zoek gingen naar een vaccin om het virus te bestrijden.

Zo ook Uğur Şahin en zijn vrouw Özlem Türeci, het koppel dat het biotechnologiebedrijf BioNTech in 2008 oprichtte.
Dat bedrijf specialiseerde zich op dat moment nog louter in de zoektocht naar een mRNA-kankervaccin, zonder al te veel succes. Maar in een weekend tijd werd de knop omgedraaid: BioNTech zal haar mRNA-technologie ook inzetten in de medicijnenwedloop richting het coronavaccin.
En met succes. Het bedrijf wordt wereldbefaamd met de ontdekking van het BioNTech-Pfizer-coronavaccin, het eerste vaccin dat COVID-19 kon bestrijden.

Revolutionaire techniek
De pandemie toont aan dat de mRNA-techniek, waar al een hele tijd onderzoek naar werd gevoerd, revolutionair kan zijn. "Dankzij de covidpandemie is alles in een stroomversnelling gegaan, de grote biotechnologiebedrijven zijn zich terug gaan richten op het zoeken naar een mRNA-kankervaccin", verklaart Anguille.

Die mRNA-techniek werkt als een soort boodschapper voor het lichaam. Zo kan de mRNA-techniek signalen sturen aan het lichaam om stekeleiwitten die typerend zijn voor het COVID-19-virus in het lichaam op te bouwen. Het lichaam maakt daarna onmiddellijk antilichamen aan om het stekeleiwit af te breken. Op die manier traint het vaccin het lichaam om ook in de toekomst zulke stekeleiwitten snel te kunnen herkennen en te vernietigen. En op die manier ben je beter beschermd dan voorheen.

In het geval van corona, een virus dat zich van buitenaf in het lichaam nestelt, blijkt de techniek goed te werken. Alle coronavaccins op de markt hanteren de techniek. Maar hoe komt het dan dat die techniek wel een doorbraak heeft gekend bij het coronavirus, maar nog niet in het geval van kanker?

Dat komt omdat kankercellen veel ingewikkelder zijn om te bestrijden dan een virus zoals corona. "Niet alle kankers lenen zich goed voor vaccinatie. Kankercellen zijn cellen die zich ontwikkelen vanuit de eigen cellen. Een virus is veel gemakkelijker te herkennen, omdat het vanbuitenaf komt. Maar bij iets dat afkomstig is van ons eigen lichaam is dat veel moeilijker", legt Anguille uit.

Het coronavaccin was ook een preventief vaccin, "maar dit is eigenlijk iets anders. In de meeste gevallen spreken we over een therapeutisch vaccin. Dan is er al kanker vastgesteld bij een patiënt en dient het mRNA om te behandelen. Dat is een zeer belangrijk verschil", verduidelijkt Eva Lion, experte celtherapie van de UAntwerpen.

De wereld nog niet uit
De doorbraak van de mRNA-techniek na corona doet de hoop oplaaien dat ook in het geval van kanker een werkend middel kan gevonden worden. BioNTech is namelijk niet het enige biotechnologiebedrijf dat op de kar is gesprongen. Ook Moderna, Merck, Genentech en vele universiteiten zijn naarstig op zoek naar een mRNA-vaccin om kanker te bestrijden. Dat feit doet experten geloven dat het plausibel is dat er tegen 2030 een werkend mRNA-kankervaccin ontwikkeld kan worden: "Momenteel zijn we een fase 2 klinische studie aan het doen die een agressieve vorm van leukemie kan opsporen."
Andere studies naar het mRNA-kankervaccin zitten zelfs al in de laatste onderzoeksfase. Toch wil dat nog niet meteen zeggen dat de Laffe Ziekte tegen 2030 de wereld uit is. Er wordt op dit moment vooral ingezet op bepaalde vormen van kankers, zoals bijvoorbeeld melanoma, een ernstige vorm van huidkanker, of leukemie.
Het mRNA-kankervaccin kan niet snel genoeg komen. Volgens de laatste cijfers worden er in ons land dagelijks 188 kankers vastgesteld.

WOORDZOEKER: Wat doet ge zoal in een actieve vakantie?

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

ACCOMMODATIE
BEELDHOUWEN
DANSEN
DOEVAKANTIE
FIETS
FOTOGRAFEREN
FOTO'S MAKEN
GEZOND
GOLFBAAN
GRAS
HOTEL
KLIMIJZERS
KOKEN
KUNST BEKIJKEN
LANGLAUFEN
LUNCHPAKKET
SHORTS
SKI'S
SNOWBOARDEN
STAPPEN
TENNISBANEN
TENT OPZETTEN
TRAININGSPAK
TRAPPERS
VAKANTIE
WARMING UP

Als U alle woorden wegstreept, vindt U een sympathiek bestuurslid van de zelfhulpgroep
Stuur uw antwoord door naar zelfhulp.VGL@gmail.com

Fabrikant
Fahl (Duitsland)

Fabrikant
Inhealth (USA)

Tape Comfort, *zeer flexibel en blijft tot 4 of 5 dagen goed kleven*

SpeakFree HME, *een nieuw filtercassette met een geïntegreerd, regelbaar hands-free spreekventiel*

ZIJN DE PRODUCTEN VAN TWEE VERSCHILLENDE FABRIKANTEN COMBINEERBAAR?

Ja, op voorwaarde dat de fabrikanten de aansluitdiameter van 22mm respecteren.
Door gebruik te maken van deze conventie die meerdere jaren geleden is vastgesteld, heeft dit bijgedragen aan de patiëntenveiligheid en het gemak voor zowel patiënten als voorschrijvende medici.

Elke HME-cassette of handsfree spreekventiel kan zich aanpassen aan elke laryngectomiecanule of stoma klever. Behandelende artsen en patiënten kiezen steeds de beste combinatie, afhankelijk van elke situatie. Dit om steeds de beste en voordeligste combinatie voor de patiënt aan te bieden.

DE FABRIKANTEN DIE WIJ VERTEGENWOORDIGEN VERBINDEN ZICH ERTOE OM DE 22 MM CONVENTIE TE RESPECTEREN.

Voor meer informatie en stalen kan je ons steeds contacteren

T-STOMA
Akenkaai 69 - 19G • 1000 Brussel
Mail : info@t-stoma.eu • www.t-stoma.eu

PROVOX® Life
Breathe better, whatever you do

Minder hoesten en meer kwaliteit van leven.

Het kan met de vernieuwde en verbeterde productlijn van Provox Life™

Een geschikte HME voor elke situatie, dag én nacht

Met Provox Life™ kunt u kiezen uit zes verschillende HME's waardoor u altijd verzekerd bent van de beste balans tussen bevochtiging en ademweerstand. **Dag en nacht, wat u ook doet.**

Een nieuwe lijn pleisters, voor meer zelfvertrouwen

Daarbij kunt u kiezen uit vier verschillende soorten pleisters. Ze zijn geschikt voor allerlei soorten huidtypes en verschillende contouren van de hals en stoma en bieden daarmee **een oplossing op maat.**

Neem contact op met onze Customer Care voor meer informatie

Telefoon: +32 2 218 55 50
E-mail: info.be@atosmedical.com
Website: www.atosmedical.be/ga-voor-de-beste-dag

Adres: Werner von Siemensstraat 11
2712 PN Zoetermeer
Nederland

Atos
Breathing-Speaking-Living
atosmedical.com

WAAR KAN IK OP MIJN PC NUTTIGE INFORMATIE VINDEN?

Kom op tegen kanker: www.komoptegenkanker.be
Alles over kanker: www.allesoverkanker.be
LVG, Liga voor Gelaryngectomeerden
Voorzitter: Willem Vertraete, Groeningenlei 77, 2550 Kontich,
tel. 03/457 11 18 E-mail: willem.vertraete2@telenet.be
Secretaris: Paul Graf, Kasteelstraat 17-19 bus 5, 2160 Wommelgem,
tel. 0472 / 64 98 82 E-mail: pgraf@skynet.be

VGL: Zelfhulpgroep UZ Leuven en Vl. Brabant: www.gelaryngectomeerden.be
AVG: gelaryngectomeerden Antwerpen: www.laryngectomie-tracheotomie.be
Gelaryngectomeerden West-Vlaanderen: www.stemband.be
Gelaryngectomeerden Oost-Vlaanderen: www.stembandlozen-oost-vlaanderen.be
LZVG: Gelaryngectomeerden Limburg: www.lzvg.be
Lotgenoten Gelaryngectomeerden Kempen: www.gelaryngectomeerden-kempen.be
NSvG, onze Nederlandse vrienden: http://pvhh.nl/

Stichting tegen kanker: www.kanker.be
Kankerlijn, vragen over kanker: www.kankerlijn.be
Trefpunt Zelfhulp www.zelfhulp.be
Univ. ziekenhuizen Leuven: www.uzleuven.be
Stichting Diagnose Kanker: www.diagnose-kanker.nl
Atos Medical bvba: www.atosmedical.be
T-STOMA: www.t-stoma.be

Wij zijn er voor jullie…

Voorzitter: *Hubert Vos* *0472 79 19 94*
Secretaris*: Firmin Pieck* *0495 18 73 31*
Penningmeester:
Bestuursleden:
Dirk Verbieren *0495 41 41 95*

Ziekenbezoek:
Verantwoordelijke: Eric Deschoenmaeker 0478 97 53 65
Frank Meeus *0471 02 75 72*
Erwin Cool *0477 62 40 30*
Louis Hermans SS.CC *0474 39 92 73*

Ankerleden:
Monique Gentens *0477 31 97 79*
Monique Hubin *0472 39 62 30*
Annie Nijs *0474 85 47 40*

Samenspraak*:* *Firmin Pieck* *0495 18 73 31*