

Verslag vergadering 15/01/2020

TALK BLUE VLAANDEREN

Aanwezig: Herman, Ronny, Chris, Luc, Dr. Feryn, Dr. De Paepe, Ann, Carine, Tomas, Ann N., Evie

1) ORGANISATIE VERGADERING

- **(vooraf) aanduiden wie de vergadering leidt: (vaste) vrijwilliger?**
Luc stelt voor om de volgende vergaderingen te leiden. Ann is ook kandidaat om eens een vergadering te leiden.
Agendapunten doorsturen naar Evie die ze verzamelt en doorstuurt naar alle leden.
- **Eten (bij broodjesmaaltijd eventueel in korte pauze)**
Het is niet handig om te vergaderen EN tegelijkertijd te eten.
Voorstel om enkel nog voor of na de vergadering te eten.

2) SAMENSTELLING BESTUUR

- **Verantwoordelijke stomapatiënten**
Voorstel om iemand verantwoordelijk te stellen voor de stomapatiënten om hen zowel medische als praktische info te geven.
We kunnen hiervoor de stomavereniging Brugge aanspreken → we nodigen hen uit op de lentreceptie.
- **Verantwoordelijk jongeren**
Ann meldt haar definitieve stopzetting als verantwoordelijke jongeren TBV wegens nieuwe functie als hoofdverpleegkundige hemato, dermato en oncologie en het daarbij horend gebrek aan tijd.
Dr. De Paepe, Ronny en Tomas nemen deze rol over. Ann gaf haar patiëntenlijst door.

Het team zou ook bestaan uit vrijwillige patiënten zoals Marleen Nollet en Mieke Desrumaux.
Een eerste verkennende meeting is gepland voor 13/02.

De jongeren zijn een moeilijk bereikbare doelgroep maar met hoge noden die we dus zo goed mogelijk moeten proberen te benaderen. DioVPK motiveren op samenkomst (cf. verder).

3) DOELSTELLINGEN: TERUGKIJKEN EN VOORUITKIJKEN

In 2019 waren er 34 activiteiten gaande van vergaderingen, activiteiten TBV, bezoek ziekenhuizen, congressen, uitnodigingen ed. = teveel?

- **Wat houden en wat niet?**
De aanwezigheid van TBV wordt op diverse activiteiten gevraagd. O.a. ziekenhuizen vragen ons om met een banner aanwezig te zijn op evenement waar meestal geen patiënten aanwezig zijn. Zo spenderen we veel tijd en gesleep met zware banner en missen we uiteindelijk onze doelgroep.
OPM: persoonlijk contact blijft wel heel belangrijk!

Eventuele oplossingen:

- 1) Onze aanwezigheid koppelen aan een activiteit met lotgenoten aldaar.
De dioVPK motiveren om een activiteit te organiseren en mensen in te schrijven! **Joost maakt antwoordmail op**
- 2) Gepersonaliseerde TBV banner en/of folders per ziekenhuis laten maken.
Kostenplaat: +/- €350 euro/banner. **Chris vraagt offertes op**. Hiervoor kan het sponsorgeld van de Rotary ev. gebruikt worden.

4) PROGRAMMA 2020

- **Lentereceptie 28 maart 2020**

Locatie:

- 1 ZoWe – **Tomas informeert of zalen vrij zijn**
- 2 OLVA – indien ZoWe niet vrij informeert **Joost** of OLVA mogelijk is
16/01: bevestiging ZoWe via Tomas

- **Krulbollen Koekelare 13 juni 2020**

15.00: 20 pers. krulbollen + 20 pers. Huifkar → **Ronny bekijkt mogelijkheden**
18.00: diner
Bus → **Chris**

- **Uitstap 5 september 2020**

We bereiken meer mensen met een korte uitstap zoals het Zwin, dan voor een daguitstap.
Ook het ontspannende gedeelte is belangrijk voor de lotgenoten – niet tijds gelimiteerd.
Voorstel:

10.00: Bezoek Commandobunker
11.30: Bezoek Monteberg wijndomein → **Carine informeert nr mogelijkheden**
13.30: Lunch → **organisatie Luc en Chris**
Bus → **Chris legt bus vast**

- **Kookdemo 5 december 2020**

Formule behouden. 16/01: bevestiging ZoWe via Tomas

- **Symposium**

Idee om symposium te organiseren voor dioVPK en professionelen om hen te informeren over darmkanker, darmspoelingen, psychologische ondersteuning, seksualiteit, ...
Doel: 50 – 60 VPK.
Opmerking: overaanbod aan congressen en symposia? VPK genoeg geïnformeerd/geïnteresseerd?
Mss beter om infonamiddag te organiseren voor patiënten. Bv. Bonheiden is vragende partij om infomoment te organiseren waar TBV komt spreken.

- **Meeting dio VPK (net als Roodhof 2018)**

Programma/portfolio TBV voorstellen aan alle dio VPK in Vlaanderen met aansluitend etentje.
Wat kan TBV voor hun patiënten betekenen? Onderwerpen voorstellen zoals:

- Darmspoeling
- Getuigenissen van lotgenoten met darmkanker
- Ik heb darmkanker, wat nu?

Motiveren om activiteit te organiseren. **Ronny bekijkt alternatief Roodhof**

- **Workshop “Van angst naar vertrouwen” oktober 2020?**
Formule behouden met nieuwe spreker. Spreker kan ev. gesponsord worden door firma.
Pascale informeert naar spreker.
- **Voordracht ‘praktische zaken’**
Bv. terug aan het werk na Kanker (rentree), pensioen, erfelijkheid (notaris), ...
Carine informeert bij notaris (familie)
Ann informeert bij rentree

5) ONDERLNGE BRIEFING: SCHRIFTELIJK? CENTRAAL BESTAND TOEGANKELIJK VOOR BESTUURSLEDEN?

Evie stelt een spreadsheet voor via Google. Deze spreadsheet (Excel) kan door iedereen bekeken en bewerkt worden. Dit bestand staat niet op je pc maar in ‘the Cloud’ en is dus altijd toegankelijk via de **link die Evie zal doorsturen.**

De spreadsheet bevat momenteel alle taken, mededelingen, ledenlijst, inschrijvingslijst.
Een melding kan ingesteld worden zodat iedereen een mail krijgt wanneer het bestand werd bewerkt.
Cf. mail Evie

6) PSYCHOLOGISCHE ONDERSTEUNING: WELKE ROL VOOR TBV IN PATIËNTENTRAJECT?

- **In het ziekenhuis voor/na operatie?**

Doel in ZH: onze visie uitleggen aan psycholoog → meeting 11/02
Hoe patiënt psychologisch ondersteunen bij de diagnose en tijdens behandeling.

Momenteel proefproject met psycholoog Dries voor de pancreaspatiënten. Dries gaat tijdens de hospitalisatie dagelijks langs bij de patiënt voor een kennismaking en kort gesprek.
De patiënt heeft recht op zes gratis sessies contacten met een erkende psycholoog tijdens zijn behandeling.

TBV wil de patiënt helpen buiten het ziekenhuis wanneer men het gevoel heeft dat de ‘medische ondersteuning wegvalt’.

Ev. zoeken naar een vaste plaats/inloophuis voor de patiënt (gelijkaardig project in Hasselt, Gent, Roeselare, ...).

Sessie/initiatie stress/angst verminderen d.m.v. yoga, mindfulness, hypnose, ademhalingstechnieken,...

Individuele begeleiding door Pascale. Bij hoge vraag extra therapeuten inschakelen.
Melding website. info@tbv.be **Pascale maakt tekst op voor website. Joost plaatst op website. Evie stuurt binnenkomende mails door naar Pascale.**

OPM: wat met wettelijkheid? Cf. mail Pascale 20/01/2020

Kosten? Tegemoetkoming? Terugbetaling?

Info over terugbetaling/kost psychologisch consult www.allesoverkanker.be

- **Aandacht voor weduwen en weduwnaars**

Bij melding overlijden → doorgeven aan **Chris die zorgt voor kaartje. Joost zorgt voor tekst.**
Melding dat ze welkom blijven op de activiteiten.

7) SPONSORING EN BESTEDING VAN HET GELD?

Chris overloopt de balans; inkomsten – uitgaven boekjaar 2019.

Er werden 72 fiscale attesten uitgeschreven. Meer giften sinds fiscale attesten.

We nodigen iedereen uit op de lenterceptie ter bedanking. **Chris stuurt de namen door.**

8) TBV OP PAD

Cf. punt 3

9) CONTACT NED PATIËNTENVERENIGING

Mail werd reeds beantwoord. Geen interesse.

10) STATIEF: STAND VAN ZAKEN

Vincent Boon en Herman waren volop bezig met prototype statief. Helaas is Dhr. Boon hervallen. Herman neemt contact met hem op na zijn operatie en herstel.

Het huidig statief heeft te korte pootjes = niet stabiel.

11) ANIMATIEFILM DARMSPOELING (ALTERNA-SYSTEEM)

Eva Paepe nam contact op met Herman i.v.m. haar project waarbij TBV in het verleden zijn steun voor verleende. Eva vroeg een offerte op voor het maken van een animatiefilmpje voor darmspoelingen met het Alterna-systeem. Een filmpje met enkel animatiebeelden zou €8000 kosten. Een filmpje met animatiebeelden + echte beelden zou €4000 kosten. Eva opteert voor het tweede voorstel en vraagt financiële ondersteuning aan TBV voor €2000.

OPM: Vermelden ze nog andere ziekenhuizen of verenigingen in het filmpje? Kunnen we dit filmpje ook verder gebruiken – delen? **Herman en Tomas volgen dit verder op bij Eva.**

12) VOLGENDE VERGADERING

Woensdag 19/02 om 18u00 bij Chris en Luc