DEZE THEMABIJLAGE WORDT GEPUBLICEERD DOOR MEDIAPLANET EN VALT NIET ONDER DE VERANTWOORDELIJKHEID VAN DE REDACTIE VAN DE MORGEN

mediaplanet
A CAYBON COMPANY

Chronisch Ziek

IN DEZE EDITIE

Psoriasis: de onzichtbare impact van een zichtbare aandoening.
PAGINA 5

Zangeres LEEZ deelt openhartig haar strijd met de ziekte van Crohn en epileptische activiteit.
PAGINA 9

21 jaar van ondersteuning voor CVS-patiënten.
PAGINA 11

Neurologie

Edward Schiettecatte, oprichter van TRAINM Clinics en BRAIN-NM Clinics, vertelt over nieuwe hoop voor patiënten met neurologische aandoeningen en depressie

© FOTO: PRIVÉ

Voorwoord

Ervaringsdeskundigen: als leven met een aandoening een troef wordt

1 op de 5 mensen heeft een chronische aandoening. Iedereen kent dus wel iemand die dagelijks vecht tegen zo'n ziekte. "Jarenlang leven met een aandoening levert je heel wat ervaring op", zegt Else Tambuyzer, directeur bij het Vlaams Patiëntenplatform. "En die ervaring kan je troef worden."

Else Tambuyzer

DIRECTEUR VLAAMS PATIËNTENPLATFORM

Iemand die hetzelfde meemaakte als jij, kan je heel andere tips geven dan bijvoorbeeld een arts.

Vechten tegen een ziekte gaat niet alleen om grote zaken, zoals een nieuwe chemotherapie starten of een operatie ondergaan die beterschap moet brengen. Het gaat vooral om het dagelijks leven. Hoe probeer je met beperkte energie toch voldoening uit je dag te halen? Hoe praat je over je ziekte op het werk? Hoe kan je toch sporten als je bijvoorbeeld MS hebt? Jarenlang leven met een aandoening levert je bijgevolg heel wat ervaring op. En die ervaring kan je troef worden. Dat is wat ervaringsdeskundigen doen. Ze gaven hun eigen ervaringen een plek door erover te reflecteren. Dat heet persoonlijke ervaringskennis. Die kennis geldt niet per se voor een ander die hetzelfde meemaakte maar het mogelijk anders ervaarde.

Collectieve ervaringskennis

Als je anderen spreekt die iets soortgelijks meemaakten, kun je ook hun ervaringen inzetten. Zo ontstaat collectieve ervaringskennis. Je toetst je eigen ervaringen af met die van anderen en integreert al die ervaringen. Collectieve ervaringskennis wordt gevoed door contact met lotgenoten. Daarvoor zijn patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen een goede plaats. Ervaringsdeskundigen zijn dus mensen die collectieve ervaringskennis op een deskundige manier kunnen overbrengen. Dat vereist dat je over de juiste competenties beschikt: houding, kennis en vaardigheden. Deze competenties kunnen talenten zijn, maar kun je ook verwerven door vorming en scholing - of door ervaring. De vereiste competenties verschillen natuurlijk naargelang de taak die je opneemt.

Overleg- en adviesraden

Zowel in zorgorganisaties als in overleg- en adviesraden zijn ervaringsdeskundigen belangrijk. Ze brengen er het perspectief van de patiënt binnen en kunnen de zorg in ons land sterk verbeteren. Iemand die hetzelfde meemaakte als jij, kan je heel andere tips geven dan een arts. Beide zijn even waardevol, ze vullen elkaar aan. Wie als ervaringsdeskundige patiënten vertegenwoordigt in overleg- en adviesraden, heeft het niet altijd makkelijk. Zo zitten ze vaak als enige 'patiënt' aan een vergadertafel vol professionele zorgverleners. Het is niet makkelijk om dan het woord te nemen.

Lotgenoten

Mensen die graag een vertegenwoordigingsrol opnemen om op die manier dingen in beweging te zetten, kunnen binnen verschillende overleg- en adviesorganen van de overheid hun stem laten horen. Dat kan via individuele patiëntenverenigingen voor ziektespecifieke onderwerpen, of via het Vlaams Patiëntenplatform voor overkoepelende problemen, waar veel mensen met een chronische ziekte mee te maken krijgen. Ook bij een patiëntenvereniging of zelfhulpgroep kan je je inzetten voor lotgenoten door een taak op te nemen. Denk bijvoorbeeld aan het begeleiden van een praatgroep, het opnemen van een bestuursfunctie of fungeren als een-op-een contactpersoon voor patiënten die net hun diagnose kregen. ■

04

Unieke kans voor narcolepsiepatiënten: draag bij aan baanbrekend onderzoek.

08

XLH-patiënte Naomi getuigt over haar strijd met een zeldzame ziekte.

10

Longfibrose: een progressieve en complexe longziekte die dagelijks leven en ademhaling ingrijpend beïnvloedt.

VOLG ONS

Planet Health België

@MediaplanetBE

Mediaplanet Belgium

Mediaplanetbe

Mediaplanet Belgium

Managing Director: Leoni Smedts
Head of Production: Daan De Becker
Production Manager: Nicolas Mascia
Head of Digital: Nicolas Michenaud
Digital Manager: Sylvie Gheysen
Business Developer Health: Sofie Adriaens
E-mail: sofie.adriaens@mediaplanet.com
Project Managers: Eden Wouters & Senne De Vis
Redactie: Joris Hendrickx, Frederic Petitjean
Lay-out: i Graphic
E-mail: info@i-graphic.be
Print: Roularta
Distributie: De Morgen
Mediaplanet contactinformatie:
E-mail: redactie.be@mediaplanet.com
D/2024/12.996/31

Wenst u meer informatie over astma en allergie?

Bel naar **0800/84321**, surf naar **astma-en-allergiekoepel.be** of scan de QR-code. Voor vragen kunt u mailen naar **info@astma-en-allergiekoepel.be**

ASTMA EN ALLERGIE KOEPEL VZW

Van symptoombestrijding naar preventie: de sleutel tot een gezonde en preventieve levensstijl

Goedele Bastiaensen

OPRICHTER VAN UNNU HEALTH

Te vaak blijft het gebruik van supplementen en medicatie beperkt tot symptoombestrijding. UNNU (wat staat voor Unique Nutrition) kiest voor een andere aanpak: een wetenschappelijk onderbouwd algoritme dat is afgestemd op jouw levensstijl, nutritionele tekorten, medicatie en gezondheidsdoelen. Het stelt een uitgebalanceerde kuur op maat samen met hooggedoseerde actieve nutraceuticals, die niet alleen symptomen aanpakken, maar ook de oorzaken.

Helaas zoeken we vaak pas een dokter op wanneer er klachten zijn, zoals bij chronische ziektes, veroudering, slaaptekort of stress. Terwijl een preventieve levensstijl juist veel kan voorkomen. “Maar ook dan nemen mensen vaak hun toevlucht tot medicatie en supplementen om curatief de symptomen te bestrijden”, aldus Goedele Bastiaensen, oprichter van UNNU Health. “Supplementen kunnen echter vooral preventief en ondersteunend werken. Bij ons vind je zowel individuele supplementen als zorgvuldig samengestelde kuren. Deze zijn samengesteld uit mineralen, vitamines en planten- en kruidenextracten en richten zich niet alleen op symptomen, maar vooral op onderliggende oorzaken, zoals een magnesiumtekort bij stress.”

Algoritme

Een wetenschappelijk onderbouwde vragenlijst is ontwikkeld in samenwerking met een bio-ingenieur en orthomoleculair apotheker. Deze vragenlijst peilt naar factoren zoals leeftijd, geslacht, nutritionele tekorten en medicatie, maar ook naar gezondheidsdoelen zoals een betere slaap, minder stress, een gezonde darmflora, menopauzale klachten, soepele gewrichten en hart- en vaatgezondheid. “Op basis van deze informatie stelt het algoritme de juiste supplementen voor, samengesteld met hoogwaardige ingrediënten in hun biologisch meest beschikbare vorm. Bij kuren met meerdere supplementen worden deze verpakt in dagdosissen: één zakje per dag met de juiste supplementen voor die dag, een uniek concept op de markt.”

Voor elke levensfase

Suppletie is natuurlijk geen doel op zich, maar maakt deel uit van een bredere, gezonde levensstijl. Het blijft belangrijk om suppletie te combineren met gezonde en gevarieerde voeding, voldoende beweging en, indien nodig, klassieke medicatie. “Veel mensen weten bijvoorbeeld niet dat diabetici vaak een tekort aan vitamine B12 ontwikkelen, iets wat preventief vermeden kan worden,” aldus Bastiaensen. “Ook onze mentale gezondheid, ongeacht de generatie heeft baat bij supplementen zoals adaptogenen: kruiden- en plantenextracten die de stressrespons van het lichaam natuurlijk reguleren. Afhankelijk van je levensfase en levensstijl heeft je lichaam andere nutritionele behoeften. UNNU stemt elke unieke kuur hierop af.” Jouw lichaam, jouw kuur. ■

© FOTO: PRIVÉ

Jouw lichaam, jouw kuur: gericht op oorzaken, niet alleen symptomen.

NOURISH YOUR HEALTH

Meer weten?
unnu.health

Dystonie: niet alleen maar een tik

Dystonie is een neurologische aandoening die zich kenmerkt door onvrijwillige spiercontracties. Deze kunnen leiden tot abnormale houdingen, bewegingen en pijn. De diagnose van dystonie is vaak complex en kan enige tijd in beslag nemen, omdat de symptomen sterk kunnen variëren van persoon tot persoon.

Stel je voor: een hand die ineens samentrekt tot een vuist, een nek die onwillekeurig naar achteren buigt, of oogleden die voortdurend trillen of verkrampen. Voor mensen met dystonie is dit de dagelijkse realiteit. Door de onvrijwillige spiercontracties die deze neurologische aandoening veroorzaakt, kunnen zelfs de simpelste handelingen een grote uitdaging worden.

“Voorheen voelde ik me zo alleen met mijn dystonie”, vertelt Anna, lid van de Belgische Dystonievereniging. “Ik dacht dat niemand me kon begrijpen. Door de vereniging ben ik in contact gekomen met mensen die dezelfde ervaringen hebben. Dat heeft me enorm geholpen om me niet meer zo eenzaam te voelen.”

De Belgische Dystonievereniging zet zich in om het leven van mensen zoals Anna draaglijker te maken. Ze biedt steun door het delen van informatie, het organiseren van lotgenotencontact en het pleiten voor betere zorg. Zo vormt de vereniging een belangrijke houvast voor iedereen die met dystonie te maken heeft.

Samen sterker

Bij de vereniging vind je niet alleen medische informatie, maar ook een luisterend oor. Het delen van ervaringen met anderen die dezelfde strijd voeren, kan enorm opbeurend zijn. Samen kunnen we de eenzaamheid doorbreken en elkaar sterken.

Meer dan een aandoening

Dystonie is meer dan een medische diagnose. Het heeft een impact op alle aspecten van het leven: van werk en relaties tot hobby’s en zelfbeeld. De vereniging streeft ernaar om dystonie zichtbaar te maken en om te tonen dat mensen met deze aandoening een volwaardig leven kunnen leiden. ■

Ik dacht dat niemand me kon begrijpen. Door de vereniging ben ik in contact gekomen met mensen die dezelfde ervaringen hebben.

Dystonie.be
Belgische Vereniging voor Dystoniepatiënten

i Inspuiting met botulinetoxine bij cervicale dystonie.

Doe mee!

Wil jij meer weten over dystonie of wil je graag in contact komen met andere patiënten? Bezoek onze website: **dystonie.be**. Samen kunnen we de toekomst voor mensen met dystonie vormgeven.

Unieke kans voor narcolepsiepatiënten

Narcolepsie is een slaapstoornis die het dagelijks leven drastisch beïnvloedt. Overmatige slaperigheid en onverwachte slaapaanvallen zijn enkele van de symptomen die het moeilijk maken om een normaal leven te leiden. Maar daar komt binnenkort mogelijk verandering in. Anima Research Center in Alken start immers een onderzoek dat deelnemers een unieke kans geeft om bij te dragen aan een baanbrekende behandeling.

Tekst: Joris Hendrickx

Nood aan betere herkenning en behandeling

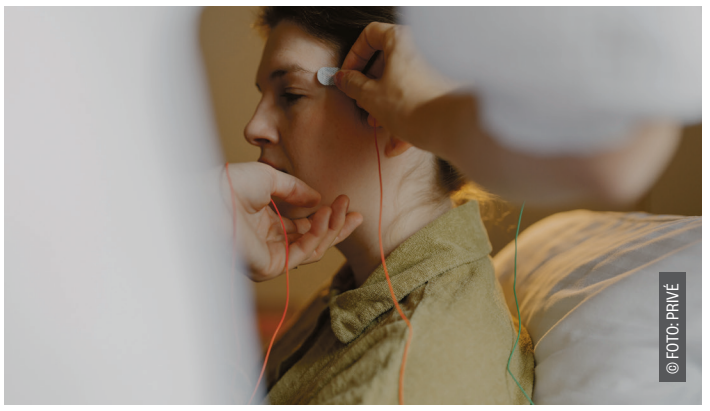
De meest voorkomende kenmerken van narcolepsie zijn overmatige slaperigheid, kataplexie (plotselinge spierzwakte), verstoorde nachtslaap, slaapverlamming en slaaphallucinaties. Hoewel deze symptomen meestal al rond de leeftijd van 10 tot 13 jaar opduiken, kan het gemiddeld 8 tot 15 jaar duren voordat patiënten een juiste diagnose krijgen. De symptomen variëren immers per persoon, wat de diagnose bemoeilijkt en de aandoening vaak onderbelicht laat.

Bovendien beperkten de behandelingen zich tot nu toe steeds tot het tegengaan van afzonderlijke symptomen. Het Anima Research Center, met meer dan 25 jaar ervaring in klinisch onderzoek, start daarom in november 2024 een nieuwe studie naar een medicijn dat de oorzaak van narcolepsie type 1 (NT1) aanpakt, en daarmee dus ook meteen alle symptomen.

> Door mee te doen help je niet alleen jezelf, maar ook toekomstige generaties.

Neem deel en help het leven van jezelf en andere patiënten te verbeteren

Het onderzoek van het Anima Research Center bestaat uit een studie van 12 weken in de slaapeenheid, gevolgd door een 5 jaar durende 'open-label' studie. Hiermee krijg je de kans om jarenlang gratis innovatieve medicatie én gespecialiseerde medische en psychologische zorg te ontvangen. Ook een vergoeding en de mogelijkheid voor een werkonbekwaamheidsattest zijn voorzien.


© FOTO: PRIVÉ

Het medicijn pakt de oorzaak van narcolepsie type 1 (NT1) aan, en daarmee dus ook meteen alle symptomen.

Door mee te doen help je trouwens niet alleen jezelf, maar ook toekomstige generaties. Je draagt immers bij aan de vooruitgang van de wetenschap en helpt om het leven van zo'n 5.000 Belgen met narcolepsie voorgoed te verbeteren. ■

ANIMA RESEARCH CENTER

Hoe deelnemen?

Ben jij een narcolepsiepatiënt en heb je interesse om deel te nemen?
Meer info vind je op **animaresearch.com/study/narcolepsie**

Diabetes: een onzichtbare uitdaging die iedereen kan raken

Arnout Wouters

ALGEMEEN DIRECTEUR
DIABETES LIGA VZW

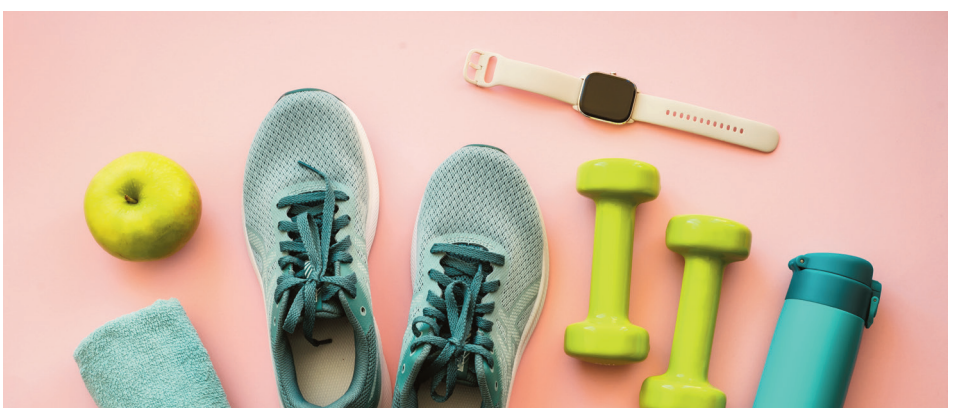
Wist je dat 1 op de 10 Vlamingen een vorm van diabetes heeft? Dat zijn 600.000 Vlamingen. De kans is dus groot dat je iemand met diabetes kent. Een familielid, vriend, buurman, collega ... Elke dag volgen ze hun behandeling in alle stilte op. Want diabetes is een onzichtbare aandoening, met vaak risicovolle complicaties. Toch bestaan er heel wat misverstanden over en wordt de ernst ervan niet altijd ingezien.

Maar wat is diabetes?

Diabetes is een chronische aandoening. Aan de basis ligt vaak een gebrekkige productie van of resistentie tegen het hormoon insuline. De oorzaak hiervoor verschilt per type. De meest voorkomende vormen zijn diabetes type 1 en diabetes type 2.

Diabetes type 1

Type 1 is een auto-immuunziekte, waarbij het lichaam de cellen van de alvleesklier (pancreas) vernietigt. Hierdoor kan de pancreas helemaal geen insuline meer aanmaken. Je pancreas is zogezegd 'defect'. Diabetes type 1 kan op dit moment nog niet voorkomen worden. De diagnose wordt vaak vastgesteld voor de leeftijd van 40 jaar.



Diabetes type 2

Type 2 is de meest voorkomende vorm van diabetes. Je pancreas produceert nog insuline, maar je lichaam is resistenter geworden. Die resistentie ontstaat door bepaalde factoren, zoals erfelijkheid, leeftijd of een ongezonde leefstijl. Diabetes type 2 kan je mogelijk voorkomen door een gezonde leefstijl.

Sporten met diabetes

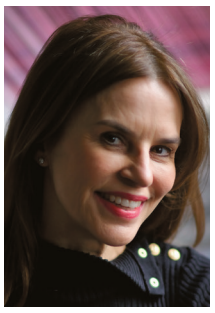
Diabetes is dus meer dan enkel 'een beetje te veel suiker' en vaak een complexe aandoening in diagnose en behandeling. Een gezonde leefstijl (gezonde voeding, regelmatig bewegen, niet roken, alcohol beperken, ...) is belangrijk voor iedereen, maar zeker voor wie diabetes heeft. Op 14 november, Wereld Diabetes Dag, gaf Diabetes Liga het startschot van de nieuwe campagne 'Ik heb diabetes. Ik sport. Ik win'. Daarmee bouwen ze samen met sportfederaties en verenigingen aan een diabetes-inclusiever sportaanbod in Vlaanderen, zodat personen met diabetes veilig en met een gerust hart het veld op kunnen. ■

Diabetes is een onzichtbare aandoening, met vaak risicovolle complicatie.

Diabetes type 2 kan je mogelijk voorkomen door een gezonde leefstijl.

Psoriasis: de onzichtbare impact van een zichtbare aandoening

Psoriasis, een chronische huidaandoening die naar schatting 300.000 Belgen treft, wordt vaak gezien als een cosmetisch probleem. Ook lichtere vormen van psoriasis kunnen echter een aanzienlijke impact hebben op het leven van patiënten en moeten dus correct worden behandeld. Dermatoloog Prof. dr. Jo Lambert werpt licht op de misvattingen, uitdagingen en nieuwe behandelingen. **Tekst:** Joris Hendrickx



Prof. dr. Jo Lambert

DERMATOLOOG UZ GENT

Focus op totale impact in plaats van aangetaste oppervlakte

"De ernst van psoriasis werd vroeger bepaald door het percentage van de huid dat is aangetast," legt Prof. Lambert uit. "Maar dat zegt niets over de locatie of de pijn die ermee gepaard gaat. Lichte psoriasis kan bv. voorkomen op zichtbare of gevoelige plaatsen, zoals de handen, het voorhoofd, de oren of zelfs de genitaliën. Dat kan een enorme impact hebben op de levenskwaliteit, zelfs als het minder dan 10% van het lichaamsoppervlak betreft."

Psoriasis is bovendien meer dan een huidaandoening; het is een systeemziekte. "Minstens 65% van de patiënten heeft minstens één comorbiditeit zoals hart- en vaatziekten, diabetes en artritis," vertelt Prof. Lambert. "Dit toont aan dat ook patiënten met milde symptomen baat hebben bij een uitgebreide evaluatie."

Prof. Lambert benadrukt daarom het belang van de Dermatology Life Quality Index (DLQI) als hulpmiddel om de impact van psoriasis op het dagelijks leven te evalueren. "Deze vragenlijst omvat verschillende domeinen, van fysieke beperkingen tot de impact op sociaal en emotioneel welzijn. Dit speelt een cruciale rol bij de beoordeling van behandelingen en de terugbetaling van medicijnen."

> De ernst van psoriasis werd vroeger bepaald door het percentage van de huid dat is aangetast, maar dat zegt niets over de locatie of de pijn die ermee gepaard gaat.
>
> **Prof. dr. Jo Lambert**

Nieuwe behandelingen voor lichte tot matige psoriasis

Tot voor kort waren de behandelingsopties voor lichte psoriasis beperkt tot lokale crèmes, lichttherapie en immuunonderdrukkende middelen. "Deze behandelingen hebben helaas vaak bijwerkingen en zijn vaak niet erg effectief," zegt Prof. Lambert. "Gelukkig zijn er sinds kort enkele innovatieve geneesmiddelen beschikbaar die intussen ook worden terugbetaald.

© FOTO: LIEVE BLANCQUAERT

Ook al staat mijn hele lijf niet vol, de impact is enorm. Ik zit letterlijk en figuurlijk niet goed in mijn vel.

Tine De Vriese

PSORIASISPATIËNT

De arts zal, in overleg met de patiënt en afhankelijk van de manier waarop de psoriasis zich manifesteert, een geschikte behandeling voorschrijven. Ook eventuele andere aandoeningen waaraan de patiënt lijdt, kunnen een invloed hebben op de behandelingskeuze.

Nood aan meer bewustzijn bij patiënten én huisartsen

"Veel psoriasispatiënten blijven onderbehandeld en gebruiken enkel lokale therapieën, terwijl ze wel kampen met ernstige klachten. Ongeveer 50.000 patiënten ontvangen zelfs nog geen behandeling. Het is daarom belangrijk dat zij zich bewust worden van de nieuwe terugbetaalde behandelingen en zich dus opnieuw laten onderzoeken om ervan te kunnen profiteren," concludeert Prof. Lambert. ■

| Dit artikel werd mogelijk gemaakt met de steun van Amgen.

| BEL-407-1124-80001 – v1.0 - creatiedatum 18 november 2024

Patiëntengetuigenis

Hoe psoriasis Tine's leven ingrijpend veranderde

Al sinds haar jeugd leeft Tine De Vriese met psoriasis, vooral op haar hoofdhuid en rond de oren. "Hoewel de klachten eerst vooral esthetisch waren, kreeg ik twee jaar geleden een zwaardere diagnose: psoriasis artritis in combinatie met de ziekte van Bechterew,' vertelt Tine. "Medicijnen brachten niet de gehoopte verlichting. Erger zelfs: de psoriasis op mijn hoofdhuid verergerde plots, mijn haar viel uit en op mijn handpalmen en voetzolen kreeg ik te maken met pustuleuze psoriasis, wat inhoudt dat ik pustels krijg die openscheuren."

Hierdoor werden zelfs eenvoudige taken erg moeilijk en viel Tine's bloeiende carrière volledig stil. "Ook al staat mijn hele lijf niet vol, de impact is enorm. Ik zit letterlijk en figuurlijk niet goed in mijn vel." Sinds kort probeert Tine daarom een nieuw middel. Het is nu afwachten of het nieuwe middel zal aanslaan. "Ik ben alleszins blij dat de wetenschap niet stilstaat en dat deze middelen ook worden terugbetaald. Zonder zou het eigenlijk niet leefbaar zijn," besluit Tine. ■

Nieuwe hoop voor patiënten met neurologische aandoeningen en depressie

Met niet-invasieve hersenstimulatie, robotica, intensieve en gepersonaliseerde behandelingen etc. vormen de klinieken van TRAINM en BRAIN-NM de toekomst van neurorevalidatie en de behandeling van depressie. **Tekst:** Didier Dillen

Edward Schiettecatte

OPRICHTER EN CEO VAN TRAINM CLINICS & BRAIN-NM CLINICS

De geschiedenis van TRAINM en BRAIN-NM begint met de strijd van een moeder en een vader. In 2009 ontdekken Edward Schiettecatte en zijn ex-vrouw dat hun zoontje een motorische beperking heeft. Enkele maanden later valt het harde verdict dat hij voor de rest van zijn leven zwaar gehandicapt zal zijn. Ook al was de revalidatieperiode veel te kort en konden de toenmalige artsen hen geen hoop geven, toch liet het koppel de moed niet zakken. “We namen contact op met specialisten van over de hele wereld. Zo vernamen we dat er innovatieve technologieën bestonden die onze zoon wel konden helpen”, vertelt de voormalige topbankier.

Innovatieve protocollen

Vastberaden besluit Edward om een kliniek op te richten waar neurologische revalidatie mogelijk is met de meest gesofisticeerde technologie. De eerste TRAINM-kliniek zag het daglicht in 2017 in Antwerpen. Vandaag is er een groot multidisciplinair team aan de slag onder supervisie van gerenommeerde specialisten zoals topneuroloog prof. Steven Laureys. Ze ontwikkelen er revalidatieprotocollen met neuroplasticiteit die uniek zijn in Europa en maken gebruik van innovatieve technologie zoals robotica, virtual reality en neurogaming. Sinds de opening komen patiënten van over de hele wereld naar de kliniek. Voor wie geen enkele vooruitgang nog mogelijk leek, zijn er al onvoorstelbare transformaties gebeurd. Intussen zijn er nog twee TRAINM-centra bijgekomen: één vlakbij Gent en één in Amsterdam.

Niet-invasieve neuromodulatie

Sinds kort is het zorgaanbod van TRAINM uitgebreid door de opening van de BRAIN-NM-klinieken. Daar kunnen mensen met neurologische of psychiatrische aandoeningen zoals depressie terecht. Er worden revolutionaire technieken met niet-invasieve neuromodulatie zoals diepe transcraniële magnetische stimulatie gebruikt. Ook de resultaten die hiermee worden bereikt, zijn verbluffend. Het geval van Noëmie is een mooi voorbeeld. Dit 17-jarig meisje uit Vlaanderen had te kampen met een zware depressie. Ze had zelfs al euthanasie aangevraagd, maar kon nog deelnemen aan een programma van BRAIN-NM. Nu gaat het beter met haar en pikt ze stilaan de draad van het dagelijks leven opnieuw op. ■

Neuroplasticiteit als hoeksteen van de processen bij TRAINM

De TRAINM-klinieken onderscheiden zich door het gebruik van revolutionaire technieken voor de revalidatie van mensen met neurologische aandoeningen. Gerenommeerd neuroloog prof. Steven Laureys is hoofd van de afdeling neurologie van TRAINM en bekroond met de ‘Canada Excellence Research Chair in Neuroplasticity’. Hij vertelt ons over de unieke aanpak van de ambulante klinieken. **Tekst:** Didier Dillen

Dr. Steven Laureys

HOOFD DEPARTEMENT NEUROLOGIE - TRAINM CLINICS

Wat is er zo bijzonder aan TRAINM?

De specifieke werking van TRAINM bestaat uit de combinatie van zeer gesofisticeerde revalidatietechnieken, zoals robotica en neuromodulatie, met een dynamisch multidisciplinair team. Door die aanpak kunnen we efficiënt de neuroplasticiteit stimuleren. Dat is het vermogen van onze hersenen om zich te herprogrammeren om zo motorische functies terug te winnen. Om dat proces te activeren is het vaak nodig om bepaalde bewegingen wel duizenden keren te herhalen. Zonder robots is dat moeilijk haalbaar. Op dat vlak is TRAINM een absolute pionier en staat het veel verder dan de huidige standaarden.

Welke soort patiënten worden er behandeld?

Wij behandelen uiteenlopende profielen van patiënten, gaande van jongeren met cerebrale parese, mensen met zware cognitieve beperkingen, volwassenen die een beroerte hebben gehad, tot mensen met MS of hersenletsels en ruggenmergletsels na een trauma.

Niet-invasieve neuromodulatie: grote vooruitgang voor patiënten met een depressie

Is er echt een revolutie op til voor depressies? De spitstechnologie die de BRAIN-NM-centra gebruiken, biedt in elk geval zeer mooie vooruitzichten voor de behandeling van depressie en andere neurologische aandoeningen. Psychiater en hoofd van de afdeling psychiatrie van BRAIN-NM, prof. Jean-Baptiste Belge, vertelt ons meer over die grote vooruitgang. **Tekst:** Didier Dillen

Waaruit bestaan de innovatieve behandelingen die bij BRAIN-NM worden aangeboden?

Het gaat vooral om niet-invasieve neuromodulatietechnieken waarvan de doeltreffendheid is bewezen in wetenschappelijk onderzoek. Enkele voorbeelden van behandelingen zijn transcraniële gelijkstroomstimulatie en diepe transcraniële magnetische stimulatie (Deep TMS). Daarbij wordt een zeer sterk magnetisch veld of elektrische stroom gebruikt om de neuronen in een specifiek gebied in de hersenen te stimuleren. Enkele van die technieken zijn al redelijk lang bekend, maar werden in Europa uitsluitend in centra voor universitair onderzoek uitgevoerd. BRAIN-NM is dus praktisch de enige die die technieken aan patiënten aanbiedt.

Prof. Jean-Baptiste Belge

HOOFD DEPARTEMENT PSYCHIATRIE - BRAIN-NM CLINICS

> Bij BRAIN-NM bereiken we nu een therapeutische respons van ongeveer 81-85% en 65% remissie.

Wat zijn de effecten van die stimulatie van de hersenen op depressie?

De bedoeling is om de activiteit te verhogen in een specifieke zone van de hersenen, nl. de dorsolaterale prefrontale cortex, door die met een hoge frequentie te stimuleren. Waarom precies die zone? In verschillende studies is het al aangetoond dat daar de dysfunctie optreedt bij depressie. Door die zone te stimuleren gaat de communicatie tussen de neuronen in zeker mate opgevoerd worden. We weten bovendien dat die stimulatie niet enkel lokale effecten heeft, maar ook effecten over zeer grote afstand. Zo kan het de dynamiek tussen verschillende hersengebieden verhogen, bijvoorbeeld met het limbisch systeem. Dat is interessant, want bij patiënten met een depressie is de verbinding tussen verschillende hersengebieden verstoord. Magnetische stimulatie kan dit dus helpen verhelpen.

Welke vooruitgang bieden die technieken ten opzichte van andere behandelingen?

Met een klassiek protocol van dertig sessies (vijf sessies neuromodulatie per week) leveren die technieken vergelijkbare resultaten op als met antidepressiva. Bij BRAIN-NM hebben we intussen de protocollen geoptimaliseerd en bereiken we nu een therapeutische respons van ongeveer 81-85% en 65% remissie. In de toekomst hopen we dat we nog betere behandelingen kunnen aanbieden met een nog hoger percentage respons en remissie.

Zijn er nog meer voordelen?

Ik kan nog vermelden dat de neuromodulatietechnieken zeer weinig bijwerkingen hebben tegenover antidepressiva. Nog een voordeel is de snelheid. Bij antidepressiva duurt het bijna een maand voordat men er een effect van begint te merken. Bij transcraniële stimulatie zijn er al na 2-3 weken duidelijke resultaten. Het is ook zo dat bij antidepressiva het eerste middel niet altijd het juiste is. Men moet soms een tweede of zelfs derde middel proberen, waardoor een therapeutische respons wordt uitgesteld en patiënten langer lijden. In het geval van farmacoresistente depressie moet men dus niet twijfelen en voor neuromodulatie kiezen.

Voor welke andere aandoeningen kunnen die technieken ook nuttig blijken?

Uit onderzoek komen voorzichtig bemoedigende resultaten voor de ziekte van Alzheimer. Met magnetische stimulatie werden lichtjes betere resultaten behaald dan met de zeldzame middelen die nu beschikbaar zijn. De cognitieve capaciteiten verbeterden en de ziekte kon ook beter gestabiliseerd worden. Het is dus een interessante optie. Daarnaast zijn de technieken veelbelovend voor de behandeling van obsessief compulsieve stoornis (OCS). Patiënten met een ernstige OCS kunnen evolueren naar een gematigde of zelfs lichte vorm. ■

Welke resultaten bereikt u?

De wetenschappelijke studies tonen de meerwaarde van de technieken die we gebruiken duidelijk aan. Vroeger bestond er een dogma in de revalidatiegeneeskunde dat er vanaf een bepaald punt geen verbetering meer mogelijk is. Maar nu weten we dat er zelfs na enkele jaren nog vooruitgang kan worden geboekt. We blijven uiteraard realistisch, want er zijn biologische grenzen, maar we mogen het vermogen van patiënten om verloren neurologische functies terug te winnen niet langer onderschatten.

Wordt die zorg terugbetaald?

Helaas wordt die spitstechnologie nog niet terugbetaald in België. Een spijtige zaak, want de behandelingen kunnen complicaties en dure ziekenhuisopnames voorkomen. Ik ben ervan overtuigd dat wanneer patiënten snel worden doorverwezen naar gespecialiseerde centra, dit ons op de lange termijn geld zal besparen.

Draagt u bij aan onderzoek?

In onze TRAINM-klinieken in Antwerpen, Zottegem en Amsterdam verzamelen we een schat aan objectieve gegevens over tal van parameters waarmee we onze protocollen kunnen valideren en verbeteren. We delen die gegevens met onze partneruniversiteiten zoals de ULiège en de KUL, en ook met het Brain Research Center CERVO in Canada, waar ik werk. Het is een mooi voorbeeld van samenwerking tussen de privésector en de academische wereld. ■

TRAINM neuro rehab clinics | Voor meer informatie: trainm.com

BRAIN-NM CLINICS | Voor meer informatie: Brain-nm.com

XLH-patiënte getuigt: “We zijn al vaak aan ons lot overgelaten”

Naomi kreeg door kromme O-benen alsmaar meer moeite om te stappen. Op 2,5-jarige leeftijd stelden artsen de weesziekte XLH vast. Het bleek de start van een moeilijke zoektocht naar de juiste behandeling én naar erkenning. **Tekst:** Joris Hendrickx

Naomi

PATIËNTE XLH

Kort na de diagnose begon Naomi naar school te gaan”, vertelt mama Viviane. “De fosfaatsiroop die ze kreeg als behandeling smaakte echter zo vies dat het onmogelijk was om deze mee te geven en haar zelf te laten innemen. Uiteindelijk vonden we dezelfde fosfaatvoedingssupplementen in tabletvorm die we op eigen kosten in de VS bestelden. Toen Naomi verder opgroeide, kwamen de psychische problemen omdat ze besefte dat ze anders was en veel pijn leed. Als ouders konden we er enkel maar voor haar proberen te zijn en ervoor zorgen dat ze haar medicatie correct nam. Maar ook dat was een hele uitdaging tijdens haar pubertijd.”

Constante strijd voor erkenning en terugbetalingen

“Ik heb veel pijn en ben snel moe, maar dat zien mensen natuurlijk niet”, aldus Naomi. “Hierdoor krijg ik vaak te maken met onbegrip. We zijn al vaak aan ons lot overgelaten. Toen ik meerderjarig werd en niet meer terechtkon in het kinderziekenhuis moesten we zelf onze weg vinden. Omdat we toen in België geen specialist vonden, liet ik me in Parijs onderzoeken. Hoewel dit doorsproken was met onze Belgische artsen en we vooraf de mutualiteit op de hoogte hadden gebracht, trok die zich achteraf terug en moesten we meer dan 3.000 euro zelf betalen.”

“Toen Naomi nog klein was, vroegen we via de mutualiteit een erkenning met hogere terugbetaling aan”, pikt Viviane in. “Dat werd geweigerd omdat Naomi voor 50% gehandicapt werd erkend en 60% het minimum was. Door XLH had Naomi constant tandabcessen en moesten haar voorste tanden worden ontzenuwd en voorzien van kronen. Ook dat werd niet terugbetaald.”

Te weinig kennis en foute diagnoses

“Ik kreeg van de arts fysiotherapie voorgeschreven om de spieren die de botten ondersteunen te verstevigen”, vervolgt Naomi. “Een jaar later dreigde de mutualiteit om me voor de rechtbank te slepen als ik de vergoedingen hiervoor niet terugbetaalde. Zij maakten een interne fout en dat is tot op vandaag nog steeds niet opgelost, waardoor ik geen sessies meer kan volgen. Regelmatig werden ook foute diagnoses gesteld, omdat artsen de ziekte niet kennen en dachten dat de artrose in mijn onderrug of de pseudofractuur in mijn enkel niets te maken hadden met XLH. Van mijn pijnklachten werd al meermaals door artsen gezegd dat het niet zo erg kon zijn. Ik ben nu op zoek naar een behandeling tegen pijnbestrijding.”

“Ik moest mijn job als hondentrimster opgeven en werk nu halftijds als receptioniste. Voltijds werken lukt fysiek niet. Studies rond een nieuw medicijn tonen aan dat het ook werkzaam zou zijn bij volwassenen en onder meer de werkonbekwaamheid zou kunnen vermijden. Maar helaas is het ook erg duur en wil de overheid het nog niet terugbetalen.” ■

| Dit artikel kwam tot stand in samenwerking met Kyowa Kirin. KKI/BE/CYS/0149 | december 2024.

Meer weten? **xlhbelgium.be of xlhalliance.org**

Samen voor een betere levenskwaliteit bij epilepsie

Rosanne Blomme-Dorme

VOORZITTER

Epilepsie is een complexe aandoening die niet alleen een grote impact heeft op de persoon zelf, maar ook op zijn of haar omgeving. Vzw IKAROS is een patiëntenvereniging die als missie heeft om het leven van mensen met epilepsie en hun naasten te verbeteren. Met een uitgebreid aanbod aan activiteiten, informatie en projecten, biedt de vereniging een baken van steun en begrip in Vlaanderen.

Kennis als sleutel

Betrouwbare informatie over epilepsie is van groot belang voor iedereen die ermee te maken krijgt. Daarom organiseert vzw IKAROS regelmatig informatienamiddagen en webinars over uiteenlopende epilepsie gerelateerde onderwerpen. Vrijwilligers verzorgen daarnaast informatiesessies voor scholen, woonzorgcentra en verenigingen om bewustzijn te vergroten. Een andere waardevolle bron is EPIKRANT, het driemaandelijks tijdschrift in samenwerking met de Epilepsie Liga. Het biedt zowel medische als psychosociale inzichten en is dé referentie voor epilepsie-informatie in Vlaanderen. Met deze initiatieven streeft vzw IKAROS naar meer kennis en begrip rond epilepsie.

De kracht van lotgenoten

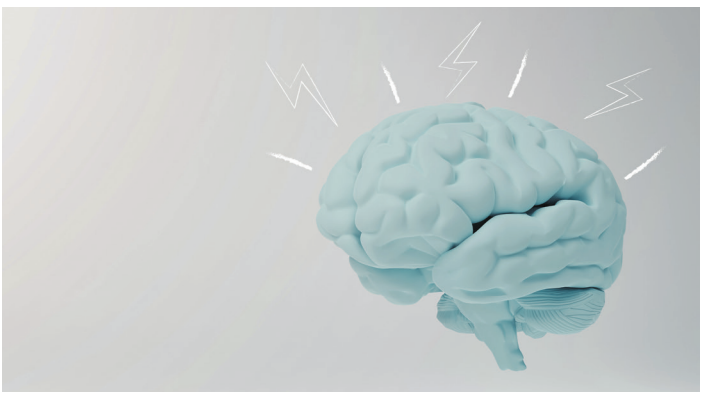
Bij vzw IKAROS staat lotgenotencontact centraal. Tijdens praatnamiddagen, ontmoetingsmomenten en het tweejaarlijkse ledenweekend kunnen mensen met epilepsie en hun naasten ervaringen delen, steun vinden en elkaar versterken.

> Lotgenotencontact biedt steun, begrip en kracht om samen de uitdagingen van epilepsie aan te gaan.

Steun en belangenbehartiging

Door samenwerkingen met de Epilepsie Liga en het Vlaams Patiëntenplatform zet vzw IKAROS zich in om de rechten en noden van mensen met epilepsie onder de aandacht te brengen. Sinds 2024 biedt de vereniging ook financiële ondersteuning voor projecten zoals Hachiko vzw, dat epilepsie-meldhonden begeleidt, en helpt het bij de aankoop van epilepsie-alarmsystemen zoals NightWatch en Epihunter.

Daarnaast kunnen betrokkenen altijd via e-mail of telefoon terecht voor informatie, vragen of een luisterend oor. Op deze manier biedt de vereniging zowel praktische als emotionele steun. ■



Meer weten of lid worden?

Wil je meer informatie of ben je geïnteresseerd in lidmaatschap? Neem contact op via **09-2580950** of ikaros@skynet.be, of bezoek de website: **epilepsiegroep-ikaros.be**.

Kennis is de sleutel tot meer begrip en betere zorg voor mensen met epilepsie.

VZW IKAROS

Zangeres LEEZ over haar leven met de ziekte van Crohn en epileptische activiteit

Zangeres Lisa Van Rossem, beter bekend als 'LEEZ' en zus van Metejoor, vertelt openhartig over haar leven met de ziekte van Crohn en epileptische activiteit. Ondanks de zware uitdagingen die daarmee gepaard gaan, blijft Lisa vol doorzetten, wil ze absoluut het beste uit het leven halen, maar wel mét respect voor haar fysieke en mentale gezondheid. **Tekst:** Joris Hendrickx

Van vroege diagnose tot eerste opstoot

Lisa kreeg op jonge leeftijd de diagnose van de ziekte van Crohn, een chronische ontstekingsziekte van het spijsverteringskanaal. "Ik was 16 of 17 jaar toen het begon," herinnert ze zich. "Ik kreeg veel buikpijn en toen ik naar het toilet ging, zat er ineens veel bloed bij. Op mijn 17de liet ik uiteindelijk een darmonderzoek doen en daaruit bleek dat mijn darmen zwaar ontstoken waren en dat ik de ziekte van Crohn had." In het begin kon Lisa haar symptomen goed onder controle houden met medicatie. "Ik kreeg pillen en mijn leven veranderde niet veel. Ik kon uitgaan en was een doorsnee puber. Maar in 2017 veranderde dat."

> Ik ben vaak zelfs bang dat mensen me niet geloven als ik zeg dat ik ziek ben.

Geconfronteerd met limieten

"De ziekte van Crohn is voor iedereen anders," legt Lisa uit. "Bij mij ontsteekt mijn hele dikke darm, en dat kregen de artsen op een gegeven moment steeds moeilijker onder controle. Ik startte daarom met cortisone, maar dat zorgde voor zware bijwerkingen." Uiteindelijk schakelde ze over op een infuusbehandeling die haar immuunsysteem deels onderdrukt om de ontstekingen te verminderen. "Zolang ik om de acht weken mijn infuus krijg, is het goed te doen. Maar een opstoot kan heel pittig zijn."

© FOTO'S: ARNAUD SNAUWAERT

Lisa Van Rossem

ZANGERES

Ondanks de adviezen van haar dokters om rust te nemen, bleef Lisa tijdens een zware opstoot in 2017 zowel fulltime werken als optreden. "Mijn ouders hebben toen veel voor mij gereden, omdat ik dat zelf niet meer kon. Uiteindelijk viel mijn haar uit van de stress en het zware fysieke werk. Toen besefte ik dat ik meer limieten heb dan de meeste mensen."

Speciale voorzorgsmaatregelen door epileptische activiteit

Naast Crohn werd bij Lisa ook "epileptische activiteit" ontdekt in de hersenen. "Dat is niet officieel epilepsie, maar ik ben wel heel lichtgevoelig. Wanneer bijvoorbeeld op de snelweg zonlicht door de bomen flitst, is dat heel vervelend voor mij. Ik heb soms kleine absences waarbij ik een paar seconden weg ben."

Voor haar optredens neemt Lisa daarom speciale voorzorgsmaatregelen. "Bij zowel de optredens samen met mijn broer als solo-optredens vermeldt de rider 'geen stroboscooplicht'. Tijdens de drumsolo van mijn broer, waarbij wel strobos worden gebruikt, loop ik snel van het podium en krijg ik een handdoek over mijn hoofd om de flitsen te vermijden."

Omgaan met onzichtbare ziektes

De ziekte van Crohn en epileptische activiteit zijn beide onzichtbare aandoeningen, iets wat volgens Lisa soms moeilijk is voor anderen om te begrijpen. "Omdat ik vaak positief overkom, onderschatten sommigen wat ik doormaak. Ik ben vaak zelfs bang dat mensen me niet geloven als ik zeg dat ik ziek ben. Maar mijn omgeving, zoals mijn band en mijn management, weten gelukkig goed waar mijn grenzen liggen en steunen me enorm."

Rust wanneer het moet, doorgaan en genieten wanneer het kan

Voldoende slaap is essentieel voor Lisa. "Ik heb acht tot tien uur slaap nodig om op volle kracht te kunnen functioneren, anders merk ik dat onmiddellijk op het podium." Door te leven met Crohn en epileptische activiteit leerde Lisa dan ook hoe belangrijk discipline is. "Soms moet ik nee zeggen tegen sociale activiteiten, ook al is dat niet leuk. Maar ik moet nu eenmaal naar mijn lichaam luisteren."

Haar belangrijkste advies voor anderen met een chronische ziekte is om zowel de slechte als de goede dagen te accepteren. "Als het niet goed gaat, moet je dat toelaten. Je lichaam heeft nu eenmaal energie nodig om te herstellen. Maar als je erdoor bent, geniet dan dubbel van de momenten waarop het goed gaat." Ondanks alles blijft Lisa toch vastberaden om door te gaan. "Ik identificeer mezelf niet als een zieke mens. Ik ben iemand die gewoon wat extra hindernissen moet nemen," besluit ze. ■

Longfibrose: een ernstige en complexe longziekte

© FOTO: SHUTTERTSTOCK

De longen zorgen voor de opname van zuurstofgas, dat essentieel is voor alle organen in het lichaam. Deze opname kan verstoord worden door bindweefselvorming in de longen, ook wel littekenvorming of fibrose genoemd.

Wat is longfibrose?

Longfibrose is een verzamelnaam voor meer dan 200 specifieke aandoeningen. Voorbeelden hiervan zijn onder andere duivenmelkerslong, bakkerslong en asbestose, die kan ontstaan bij mensen die blootgesteld worden aan asbest. Elk van deze aandoeningen is zeldzaam, maar samen vormen ze een substantieel deel van alle longpathologieën. Doordat de oorzaak van deze ziekte meestal onbekend is, spreekt men ook wel van idiopathische longfibrose.

Hoe beïnvloedt longfibrose de longen?

Longfibrose kenmerkt zich door een progressieve beschadiging van het longweefsel. Door de overmatige aanmaak van littekenweefsel wordt de normale structuur van het longweefsel onherstelbaar verstoord, waardoor de elasticiteit afneemt, de longen verstijven en de longinhoud steeds kleiner wordt. Dit leidt tot een ernstige beperking van de longfunctie en een progressieve daling van de zuurstofopname. In het beginstadium van de ziekte zijn de klachten alleen aanwezig bij inspanning; naarmate de ziekte vordert, treedt kortademigheid ook op in rust.

Klachten en gevolgen

Het tekort aan zuurstofgas en de verminderde longinhoud leiden tot benauwdheid. Daarnaast komen vaak klachten voor zoals hoesten en het ophoesten van slijm. Dagelijkse activiteiten, zoals aankleden en lopen, worden steeds moeilijker. Over het algemeen neemt de longfibrose langzaam toe en verergeren de klachten. De algehele lichaamsconditie gaat merkbaar achteruit.

Behandelopties

Longfibrose is een zeer ernstige chronische longziekte die niet te genezen is. Eenmaal gevormd litteken- of bindweefsel verdwijnt niet meer en de longen blijven blijvend beschadigd. Jarenlang was longtransplantatie de enige behandelmogelijkheid, maar dankzij intensief wetenschappelijk onderzoek zijn er sinds kort enkele nieuwe behandelingen beschikbaar. ■

Belgische Vereniging Longfibrose vzw

Meer weten?
longfibrose.org

Leven na een longtransplantatie: mijn verhaal en inzet voor anderen

© FOTO: FOTOS ANNEKE

Katrien De la Marche

PATIËNTE EN VOORZITTER VAN HALO VZW

Een onverwachte diagnose

"In het najaar van 2004 kreeg ik mijn eerste klaplong. Toen deze bleven terugkomen, werd de diagnose LAM (Lymphangioleiomyomatosis) gesteld, een zeldzame longziekte. Mijn longfunctie verslechterde over de jaren en een transplantatie werd mijn enige redding. Uiteindelijk sliep ik thuis in de woonkamer, afhankelijk van zuurstof."

Het telefoontje dat alles veranderde

"In augustus 2019 kwam ik op de wachtlijst voor een longtransplantatie. Datzelfde najaar kreeg ik het verlossende telefoontje: er waren geschikte donorlongen. De impact was direct voelbaar: ademhalen ging moeiteloos. Pas toen besefte ik hoe ziek ik was geweest. Na drie weken in het ziekenhuis mocht ik naar huis om mijn leven opnieuw op te bouwen."

Een nieuw leven

"Ik beklom de Mont Ventoux en stapte met Transplantoux de laatste 110 kilometer van de Camino Francès in vijf dagen. Traplopen zonder buiten adem te raken is nu een cadeau, want niet iedereen heeft na een longtransplantatie dezelfde fysieke mogelijkheden. Verder werd ik bestuurslid van Halo vzw, een patiëntenvereniging voor mensen met een longtransplantatie, en inmiddels ben ik voorzitter. De vereniging wil iedereen samenbrengen, ook patiënten die na de transplantatie blijven kampen met longklachten. Een longtransplantatie brengt ook uitdagingen met zich mee. Het infectierisico vereist voortdurende voorzichtigheid, medicatie veroorzaakt bijwerkingen en de emotionele impact is groot. Je leeft dankzij een donor en bent je altijd bewust van de kostbaarheid van die extra tijd."

Inzet voor bewustwording en lotgenoten

"Met Halo vzw bieden we steun via informatiesessies, wandelingen en online lotgenotencontact. Ook zetten we ons in voor bewustwording rond longtransplantatie en orgaandonatie. Want zonder donoren is dit alles niet mogelijk. Mijn verhaal is er een van hoop en dankbaarheid. Ik wil niet alleen mijn ervaringen delen, maar ook anderen helpen en bewustwording creëren. Dankzij een donor kreeg ik niet alleen mijn leven terug, maar ook de kans om weer volop te leven." ■

HALO vzw

Meer weten?
halovzw.info

21 jaar van ondersteuning voor CVS-patiënten

De CVS-contactgroep vzw bestaat inmiddels 21 jaar. Het voortbestaan is te danken aan vier belangrijke redenen.

© FOTO: PRIVÉ

Onafhankelijkheid en neutraliteit
De CVS-contactgroep vzw blijft vasthouden aan onafhankelijkheid en neutraliteit, wat het mogelijk maakt om objectief te werken en in gesprek te blijven met betrokken instanties. Dit is cruciaal voor de ondersteuning van patiënten.

Dialoog met instanties
Er wordt in dialoog gegaan met relevante instanties. Deze communicatielijnen zijn essentieel voor het verbeteren van de zorg voor CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom), fibromyalgie en andere overbelastingssyndromen.

Wetenschappelijke betrokkenheid
De CVS-contactgroep neemt actief deel aan wetenschappelijke studies, die weliswaar bestaan, maar nog onvoldoende zijn. Door bij te dragen aan het onderzoek kan meer inzicht verkregen worden in deze aandoeningen en kan het bewustzijn rondom CVS vergroot worden.

Kennisdelen en isolement doorbreken
Een belangrijk doel is het omkeren van de negatieve opvattingen over CVS. Dit wordt bereikt door kennis te delen en begrip te creëren, wat helpt het isolement van CVS-patiënten te doorbreken. Veel patiënten worden te snel veroordeeld door de maatschappij, wat hen in een verborgen groep doet verdwijnen. Het isolement wordt doorbroken door hen te ondersteunen met bijeenkomsten, het driemaandelijkse ledenblad 'Immuun', de permanentie-telefoon en snelle reacties op e-mail.

Groei en bereik
Het aantal leden groeit langzaam, maar er worden nog steeds veel te weinig mensen bereikt. Veel patiënten worden geconfronteerd met een invaliderende aandoening zonder de gepaste hulp op medisch, sociaal en financieel gebied.

Ondersteuning en samenwerking
Vrijwilligers spelen een cruciale rol, zodat het bestuur meer tijd kan besteden aan het aanpakken van medische obstakels. Er zijn regelmatig contacten met de overheid, zoals eerder met de HGR (Hoge Gezondheidsraad) en momenteel met het KCE (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg). Daarnaast wordt samengewerkt met ziekenhuizen zoals het UZ Leuven, UZ Gent, AZ Delta en enkele kleinere ziekenhuizen. ■

Meer weten?

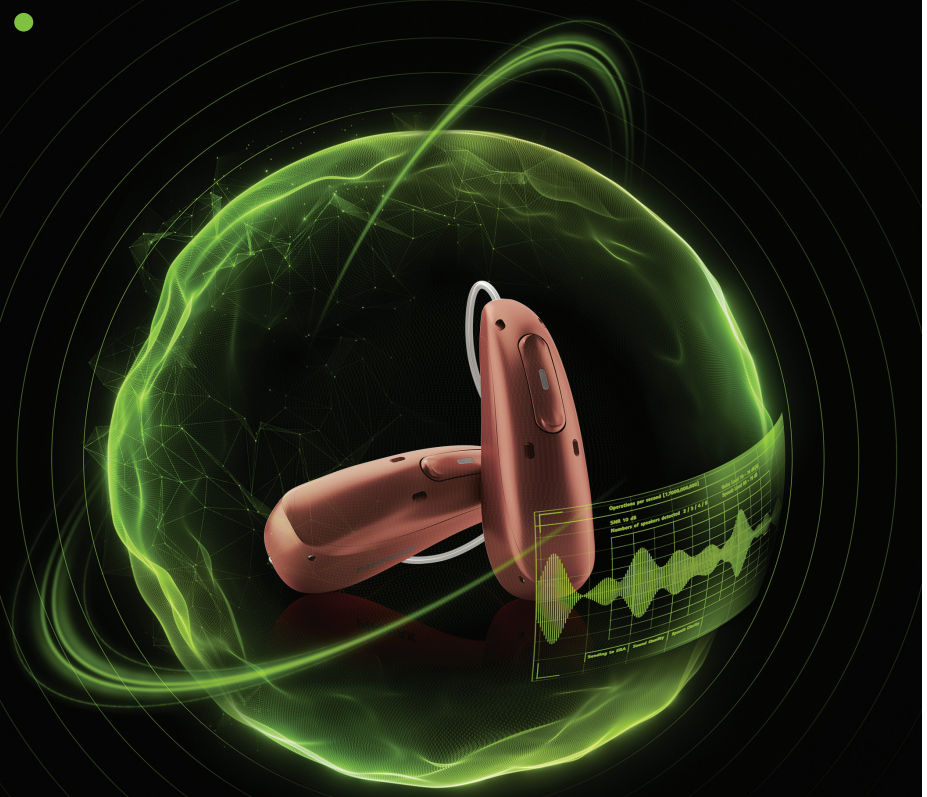
Mail naar info@cvscontactgroep.be of ga naar **cvscontactgroep.be** voor meer informatie.

CVS-contactgroep
CVS, fibromyalgie & overbelastingssyndromen

PHONAK life is on
A Sonova brand

Ongeëvenaarde spraakhelderheid in een rumoerige wereld.

Elk woord telt. Met Spheric Speech Clarity worden uw kansen om anderen te horen en begrijpen verdubbeld. U kunt nu zelfs in nog rumoerigere omgevingen horen zonder dat dit meer luisterinspanning vergt. Ervaar helderdere spraak die beter is dan bij de bestaande technologie. Zo worden gesprekken een fluitje van een cent, zelfs tijdens de drukste familiediners.

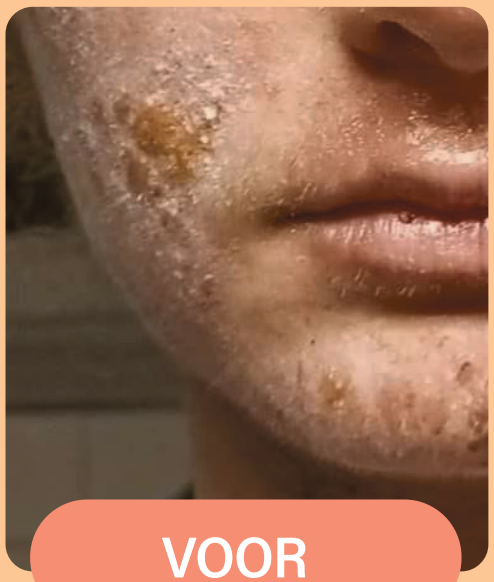


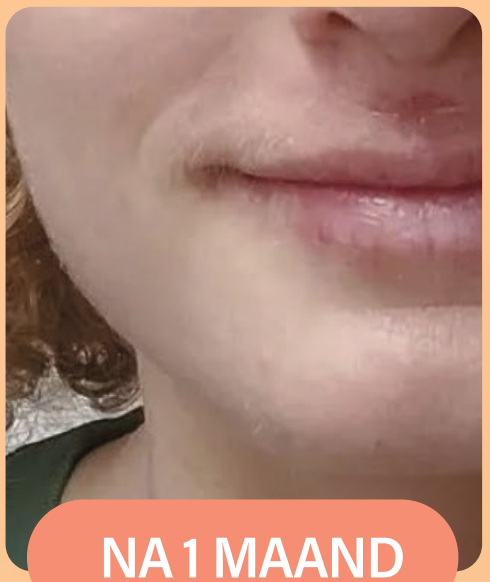
Infinio

Ontgrendel een wereld van mogelijkheden.
Voor meer informatie: www.phonak.com

yun PROBIOTHERAPY

NIEUW **PROBIOTISCHE OPLOSSING MET LEVENDE BACTERIËN**


VOOR


NA 1 MAAND

SNEL
EFFECTIEF
HYDRATEREND

ECZEEM?
YUN LOST HET OP MET PROBIOTICA

- Directe verlichting van irritatie en roodheid
- Na 30 minuten +96% betere hydratatie
- Langdurige en natuurlijke oplossing

VERKRIJGBAAR IN UW (PARA)FARMACIE EN ONLINE

WWW.YUN.BE