

Patiëntenverenigingen

LOTGENOTENCONTACT VOOR PATIËNTEN EN HUN OMGEVING

In Vlaanderen zijn er meer dan 100 patiëntenverenigingen. Dit zijn groepen waar patiënten (en omgeving) zich verenigen rond een bepaalde aandoening of ziekte. Deze patiëntenverenigingen organiseren lotgenotencontacten en andere activiteiten of verdedigen de belangen van hun achterban. Daarnaast zijn ze ervaringsdeskundige en kunnen ze patiënten en omgeving gericht ondersteunen dankzij vrijwilligers. Wij gingen op bezoek bij twee van die verenigingen.



Steun van ervaringsdeskundigen

DE ALS LIGA

21 jaar geleden werd de ALS Liga opgericht. Danny, zelf ALS patiënt, is er al bijna even lang voorzitter. Inmiddels is Danny verlamd tot aan de nek, maar dat houdt hem niet tegen om een actieve vrijwilligersrol op te nemen.

De ALS Liga

“Het grootste misverstand over ALS is dat het een spierziekte is, terwijl dat niet zo is. Het probleem van deze ziekte ligt niet bij de spieren, maar in de motorische zenuwcellen. Bepaalde spieren werken niet meer omdat deze cellen in de hersenen afsterven. Eens de ziekte begint, kan het snel gaan. Bij 75% van de patiënten duurt het ziekteproces tussen de 2 à 5 jaar. Er is ook een trage vorm zoals Steven Hawkins, die heb ik. Intussen leef ik al 38 jaar met ALS”, start Danny zijn verhaal. “Tot nu toe is er geen genezing mogelijk, dus ALS als diagnose krijgen is een zware dobber. Vooral patiënten waar eerst de spraakfunctie wegvalt, vinden het heel moeilijk om zich aan te passen.” Alle ALS patiënten kunnen bij de liga terecht voor concrete vragen, hulpmiddelen of een babbel.

Belangen verdedigen

Er zijn ongeveer 1000 ALS patiënten in België, het is dus een eerder zeldzame aandoening. Danny vervolgt zijn verhaal, “Qua bekendheid heeft de ‘ice bucket challenge’ al veel teweeggebracht, maar we zijn nog niet klaar. Zo is het belangrijk om artsen op te leiden om de symptomen zo vroeg mogelijk te herkennen. We verdedigen ook een betere terugbetaling van gepaste medicatie tegen ALS. Daarnaast ben ik sterke verdediger van het flexibeler inzetten van hulpmiddelen. Als je bij de Vlaamse overheid een rolstoel aanvraagt, krijg je om de 4 of 6 jaar een rolstoel terugbetaald. De toestand van een ALS patiënt verandert echter zo snel, dat je al heel snel andere hulpmiddelen (bvb. meer geavanceerde rolstoelen, red.) nodig hebt, en die worden dan niet meer terugbetaald. Daarom startten wij met een uitleendienst voor hulpmiddelen. Dankzij giften kunnen

wij ALS patiënten gratis hulpmiddelen aanbieden. Ze betalen enkel een waarborg en na gebruik geven ze dit terug. We hebben alle mogelijke dingen zoals gesofisticeerde spraakapparatuur, hoogtechnologische rolstoelen en tilliften.”

“Mantelzorg is onmisbaar. Als ALS patiënt wordt je geleidelijk aan volledig afhankelijk van anderen. We merken dat sommige patiënten het heel moeilijk hebben om hulp te aanvaarden. Soms krijgen we aanvragen van familie in naam van de patiënt, maar daar kunnen we niet op ingaan. Als de patiënt niet klaar is om de hulpmiddelen te aanvaarden en te gebruiken, heeft dat geen zin. Maar wanneer iemand hulp nodig heeft, staan wij altijd klaar voor ondersteuning”, vertelt Danny.

“Mantelzorg is onmisbaar. Als ALS patiënt wordt je geleidelijk aan volledig afhankelijk van anderen.”

“Als ervaringsdeskundige kan ik patiënten vaak zelf over die drempel heen helpen. Ik ben een voorbeeld van hoe hulpmiddelen je kunnen helpen in het dagelijks leven”, Danny toont zijn elektrische rolstoel die hij bedient met zijn hoofd. Zijn computer bedient hij met een kleine laser die hij op zijn pet draagt. “Ook voor mantelzorgers zijn hulpmiddelen een

grote hulp, iemand in en uit bed helpen wordt alvast een stuk gemakkelijker met behulp van een tillift”, vervolgt Danny.

Zo lang mogelijk thuis wonen

De ALS liga wordt gedragen door patiënten en vrijwilligers. Sinds kort is er een projectsubsidie voor een nieuwe medewerker, de ALS Liaison. “We zijn heel blij met dit project, eindelijk zijn er meer middelen en aandacht voor ALS”, vertelt Danny. “Het doel van dit project is om patiënten zo lang mogelijk thuis te laten wonen, ook in een vergevorderde

situatie. Onze medewerker neemt contact met getroffen families en gaat langs bij de mensen thuis om te kijken wat ze nodig hebben en waar wij kunnen helpen. Ze organiseert ook een rondetafelgesprek met de professionele zorgverleners en mantelzorgers om het zorgnetwerk op elkaar af te stemmen. Nadien wordt er een zorgplan op maat opgesteld. ALS is een specifieke ziekte en vraagt een specifieke aanpak, onze expertise komt de patiënten ten goede.”

INTERVIEW

Meer informatie of een huisbezoek voor ALS patiënten aanvragen:

ALS Liga - Kapucijnenvoer 33 b/1 - 3000 Leuven

Tel.: 016 23 95 82

www.als.be of www.facebook.com/alsliga

