



Nieuwsbrief

APRIL 2020

ONTMOETINGSDAG

Op zaterdag 7 maart vond de eerste ontmoetingsdag plaats voor TPN-patiënten. De vzw Hello TPN organiseerde de bijeenkomst in Leuven met ondersteuning van Trefpunt Zelfhulp.

Het werd een hartelijke ontmoeting in een aangename sfeer. TPN-patiënten, familieleden, mantelzorgers, maar ook enkele professionele vertegenwoordigers waren aanwezig.



Na een korte voorstelling van Trefpunt Zelfhulp en enkele getuigenissen van initiatiefnemers en familie gaf professor dr. Vanuytsel een deskundige, maar erg toegankelijke uitleg over TPN (aantal patiënten, aandoeningen, ontstaan van TPN). Nathalie en Nelle van het team LIFT Darmfalen vulden aan met praktische informatie over het leven met TPN, de voedingscomponenten en het belang van een goede opvolging.

Na een korte pauze konden patiënten en mantelzorgers ervaringen met elkaar uitwisselen in een aantal korte gesprekken met als werkvorm de speed-date.

Ten slotte werd bevestigd wat de verwachtingen zijn naar de vereniging vzw Hello TPN. Enkele mensen waren ook bereid om mee te werken in de vereniging.

Deelnemers waren tevreden omwille van de herkenning, erkenning en bemoediging die ze ervaarden.

EDITORIAAL

Beste lotgenoten, familie en sympathisanten,

Iets meer dan een jaar geleden bezorgde ik mijn oproepbriefjes om een vereniging voor mensen met TPN op te richten, aan team Darmfalen van UZ Leuven.

Ondertussen is de vzw Hello TPN opgestart en kunnen we terugkijken op onze eerste geslaagde ontmoetingsdag op 7 maart die mede mogelijk gemaakt is, dankzij een goede samenwerking met team Darmfalen van UZ Leuven en vzw Trefpunt Zelfhulp.

Onze vereniging telt momenteel al meer dan 50 leden. We hebben een facebookpagina en een website waarop jullie ons kunnen bereiken. Maar we zijn ook fier om onze eerste nieuwsbrief te verspreiden.

Ons bestuur bestaat recent uit 6 personen : Annick, Cathy, Patrik, Hans, Patrick en mezelf.

Omwille van de coronamaatregelen kunnen we nog geen nieuw ontmoetingsmoment plannen. Maar we zijn hierover volop aan het brainstormen.

Ik hoop dat jullie en jullie geliefden het goed stellen tijdens deze moeilijke periode. Verder wens ik jullie hele, fijne en zonnige paasdagen.

Lieve groet en tot binnenkort.
Nadine



UIT DE ONTMOETINGS DAG...

7 maart 2020, deze datum staat voortaan in mijn geheugen gegrift. Die dag is er voor mij een nieuwe wereld opengegaan. Tot dan was ik nog nooit in contact gekomen met lotgenoten, die net als ik ook al langere tijd afhankelijk zijn van HomeTPN.

Bij ons hier, in de streek van Kortrijk, zijn ze niet zo vertrouwd met HomeTPN, niet alleen in de omgeving, maar ook de verpleegkundigen thuis of in de ziekenhuizen en zelfs veel artsen niet. Ik had zelf al heel wat problemen hierdoor, die feitelijk vermeden hadden kunnen worden. Er zijn er ook weinigen die de situatie echt begrijpen. Voortdurend moeten verantwoorden of uitleggen waarom je niets eet is op de duur dan ook lastig.

Vooraf om lotgenoten te horen en te merken dat je er toch niet alleen voor staat, deed zo'n deugd. Normaal ben ik nogal terughoudend om over mijn problematiek te praten, maar daar ging dit als vanzelf.

Ook mijn man was heel enthousiast, want partners worden dikwijls nog meer vergeten. Ook voor hen is het omgaan met een naaste met HomeTPN niet altijd even evident en makkelijk.

De (h)erkenning was groot.

Ik wil dan ook Nadine en Annick en gans het team Darmfalen bedanken voor dit mooie initiatief.

Als we met de vzw HelloTPN zo lotgenoten kunnen samenbrengen en helpen, zou dit heel mooi zijn.

Die nacht na de bijeenkomst heb ik heel weinig geslapen. Dit keer niet door de TPN of andere buik-ongemakken, maar wel van pure euforie.

Ik kijk alvast al uit naar volgende bijeenkomsten en om meer lotgenoten te ontmoeten.

Cathy Vandenberghe



Wat Hello TPN betreft, hier zijn wij beiden onvoorstelbaar verrast over de moed en de inzet die jullie hebben om naast jullie eigen problematiek en jullie reeds uitermate sociaal engagement dit er nog bovenop te doen! Een super proficiat hiervoor! Misschien is dit wel ons statement voor de geweldig goed georganiseerde ontmoetingsdag die we zeer verrijkend vonden op het vlak van medische toelichting.

Wat uit de medische toelichting bleek, werd achteraf bevestigd in de ontmoeting met zogenaamde 'lotgenoten'.

Ons gevoel is dan ook om deze organisatie zeker te blijven ondersteunen, zonder ons te kunnen uitspreken over concrete engagementen.

Josi en Willy



Lente

Iets diep in mij borrelt naar buiten
Uit zich in een jubelgang
Doet mij vrolijk fluiten
Ben ontsnapt uit mijn wintergevang

Voel de warmte als extase
Verspreid zich door mijn hele lijf
Zonnestrallen raken mij in fasen
Even niet meer stram en stijf

Ik baad in dat lentebriesje
Dompel mij onder in zachte temperatuur
Voel prikkelend het voorjaar komen
Voortschrijdend van uur tot uur

Kleine knopjes die verschijnen
Aarde ontwaakt, dat is een feit
Al het grauwe zal spoedig verdwijnen
Hoera, het is lentetijd

Toon Hermans

Lotgenoten

Lotgenoten liever niet gehad natuurlijk
Maar toch blij dat ze er zijn
Zoveel begrip, zoveel herkenning
Hetzelfde verdriet, dezelfde pijn

Een rots in de branding op elk moment
Als het even niet meer gaat
Een lief woord, een luisterend oor
Of iemand die even met me praat

Het niet steeds weer uit te hoeven leggen
Wat je dagelijks weer voelt
Geen ongevraagd advies of medelijden
Hoe goed dat soms ook is bedoeld

Nee, alleen een blik of enkel woord
En de ander weet precies wat ik bedoel
Dat is de steun die mij erdoor helpt
Geloof me, het scheelt een heleboel...

STEUN JIJ ONS OOK MEE VIA TROOPER?

HOE ?

1

Ga naar www.trooper.be/vzwhellotpn

2

Hier vind je heel wat links naar webshops zoals ...

cool
blue

bol.com

DECATHLON

..jbc

Booking.com

... en vele andere.

3

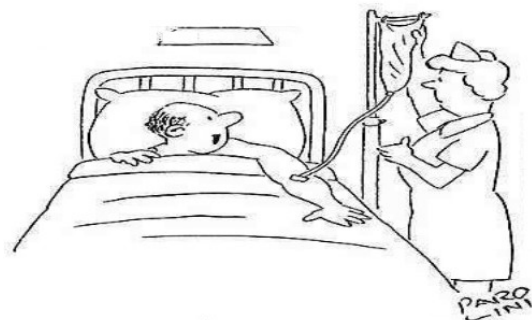
Per aankoop die je via deze links doet, geven
de webshops je vereniging gemiddeld
5% van jouw aankoopbedrag.

4

Jij betaalt zelf niets extra en steunt je vereniging dus gratis!

Hartelijk dank aan iedereen die ons
op de een of andere manier steunt!

Bedankt!



VZW Hello TPN

E-mail:

Website:

Maatschappelijke zetel:

Ondernemingsnummer:

KBC-rekening:

Info@vzwhellotpn.be

www.vzwhellotpn.be

Kerklaan 29 3590 Diepenbeek

0737.357.574

BE83 7370 5058 2715

