

LYMFOLOGICA

over lymfoedeem en lipoedeem

nummer
36

Fotoportret

'NOOIT EEN DAG VRIJ'
DE IMPACT VAN
LYMFOEDEEM

Zelfmanagement en together management

JE DOET HET SAMEN

NLNet Jongeren

EEN LUISTEREND OOR ÉN
LEUKE DINGEN ORGANISEREN
VOOR JONGEREN

Een uitgave van



Feel good,
look great!

Kleur je dag met Juzo Soft
compressiekousen voor een
modebewuste en gezonde look

	Suiker		Cacao
	Sesam		Maanzaad
	Mandel		Blauwe bosbes
	Amandel		Zwarte peper
	Orange Pop		Purple Smash
	Grey Bam		Petrol Boom
	Blue Wham		Yellow Wow

* Kleuren kunnen in werkelijkheid afwijken!



In dit nummer

Editorial 4

Fotoportret 5

Boekbespreking
Ik eet zo graag 22

Blog 31

Vanuit het bestuur 45

Colofon 46



JE DOET
HET SAMEN



20



NEDERLANDS NETWERK VOOR LYMFOEDEEM EN LIPOEDEEM

Postbus 1030 | 3860 BA Nijkerk | T 033 – 2471465 | www.lymfoedeem.nl
E: info@lymfoedeem.nl of redactie@lymfoedeem.nl

Volg ons op Facebook en Instagram. [Lymf_lipoedeem_netwerk](#)
IBAN: NL47 INGB 0004 7654 63 | BIC: INGBNL2A



Aanmelden als donateur kan door een e-mail te sturen naar info@lymfoedeem.nl of een brief te sturen of te bellen met NLNet. Donateurs kunnen hun donateurschap opzeggen door een e-mail te sturen naar info@lymfoedeem.nl. Of een brief te sturen of te bellen met NLNet. Hun gegevens worden dan uit het donateurbestand verwijderd. Bij opzegging wordt er geen restitutie gegeven van reeds betaalde donaties. Ook voor overige vragen kunt u op bovenstaand adres terecht.

EDITORIAL SUZANNE VAN DER MEIJ

Januari 2014 schreef ik voor deze pagina mijn eerste eigen bijdrage. Ik mocht de hoofdredactie van de Lymfologica overnemen en plaatsnemen in het bestuur. We zaten gelijk vol ideeën en begonnen enthousiast aan een make-over van het blad. Door de jaren heen is het blad nog mooier en niet te vergeten duurzamer geworden. Vanaf deze plek wil ik daarvoor Nico van VKGP ontzettend bedanken. Hij is al jaren onze steun en toeverlaat als het gaat om de vormgeving van de Lymfologica en deze man heeft echt engelengeduld met een soms wat verstrooide hoofdredacteur.

Uit bijna 10 jaar Lymfologica en bestuur van NLNet zijn ook verschillende warme vriendschappen en bijzondere ontmoetingen voortgekomen en ik koester ze allemaal. Lief en leed deelden we op de redactie en met de 'oude garde' houden we de vergadering met bbq of het kerstdiner in stand, ook al hoeven we samen geen editie of plank meer te vullen.

Met de nieuwe redactie hebben we alvast een opzet gemaakt voor 2024 en ik denk dat het blad in de juiste handen is en durf dan ook dit mooie tijdschrift over te dragen aan hen. Natuurlijk kunnen we altijd enthousiaste mensen gebruiken voor de redactie dus schroom niet en neem vooral contact op als je geïnteresseerd bent.

“Tijd voor een frisse wind..”

Tijd voor een frisse wind, met ongetwijfeld nog meer mooie interviews, verhalen en bijdragen vanuit zowel binnen- als buitenland, voor iedereen die te maken heeft met lymfoedeem en/of lipoedeem en hun naasten.

Wees lief voor elkaar!



Najaar 2011



Voorjaar 2014



Voorjaar 2019



Voorjaar 2020

Rectificatie

In de Lymfologica van april 2023 is een verschrikkelijke fout geslopen. Bij het artikel over Joyce Verhoeff: Hoe is het nu met... plaatsten we een foto van Joyce met haar overleden man. Zij en haar huidige partner hebben ons aangegeven zeer te zijn geraakt door deze fout. Het gaat immers over hoe het nu met haar gaat. Wij begrijpen dat volledig en bieden hier dan ook, namens de eindredactie, onze oprechte excuses voor. Het had niet mogen gebeuren.

FOTOPORTRET

GOITZEN VAN DER VEEN

Nooit een dag vrij

Nooit een dag vrij is een fotoportret serie die je laat zien wat voor impact Lymfoedeem, een zeldzame aandoening, heeft op iemands leven.

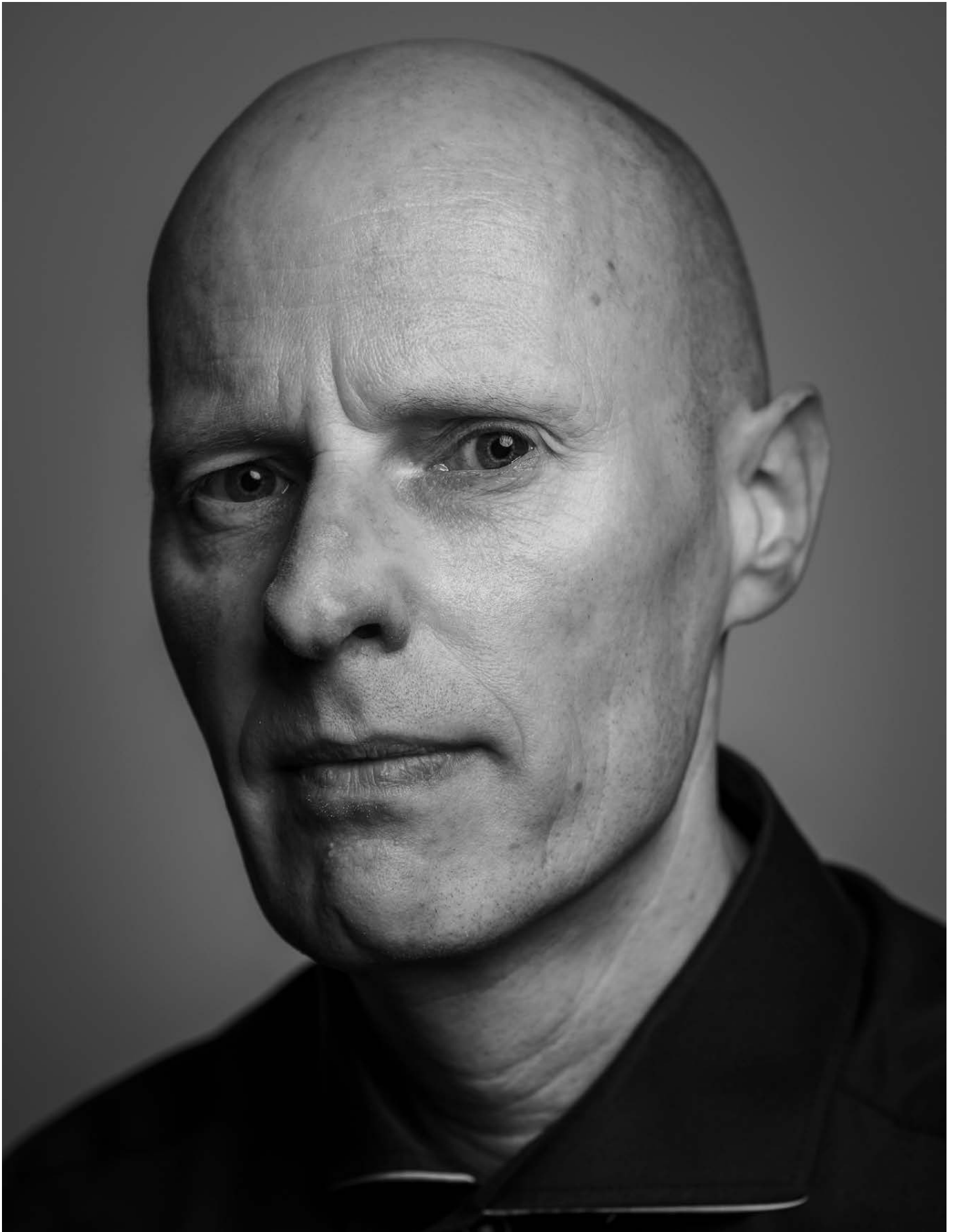
Lymfoedeem is een ophoping van vocht in het lichaam die ontstaat als de lymfevaten het lymfevocht niet voldoende kunnen afvoeren. Het is een chronische, progressieve aandoening aan het lymfestelsel en kan leiden tot verminking, invaliditeit en levensbedreigende complicaties en hierdoor voor psychische klachten en financiële zorgen.

Lymfoedeem is een gezondheidsprobleem dat wereldwijd het leven van meer dan 250 miljoen mensen beïnvloedt. Vaak zijn zorgverleners niet volledig bekend met de aandoening en de symptomen. Daardoor duurt het soms jaren voordat de diagnose wordt gesteld en de behandeling kan worden gestart.

In het dagelijkse leven heeft lymfoedeem grote invloed op de patiënt; zowel lichamelijk als mentaal. Lichamelijk kan het lastig zijn om een zware arm of been te gebruiken en dat leidt tot vermoeidheid. Zelfmanagement als zwachtelen en het dragen van een therapeutisch elastische kous (TEK), 'steunkous', herinneren je iedere dag aan de aandoening. Dit kan veel invloed hebben op het zelfbeeld van de patiënt.

“Zonder de juiste
compressiemiddelen
kan ik niet functioneren”

PASCAL



“Door een vermindering van de
fijne motoriek in mijn vingertoppen
kan ik niet alles meer, maar dan
vind ik wel weer iets nieuws om
te kunnen doen”

RIEKY



“Het eerste moment is toch
wel het lastigst zomers,
dat je het weer moet
laten zien”

LEONTIEN



“Kleren kopen heb ik een hekel aan.
Daar word ik echt chagrijnig van.
Dan zie ik iets leuks, past het niet
en dan ben ik er he-le-maal klaar mee
en ga ik weer naar huis”

JOCHEM



“Het is een soort onzichtbare beperking; iets waar je wel last van hebt, maar dat voor de buitenwereld niet zichtbaar is”

MIJKE





proflebo
sigvaris

NIEUW VAN SIGVARIS

**COMPREFLEX WRAPS
EN DE OPTIFORM
FEEL ARMKOUS
EN HANDSCHOEN.**

Voor meer
informatie kunt u
kijken op onze website
www.proflebo.nl

OPTIFORM FEEL

Doff N'Donner

Perfect fit

HOE IS HET NU MET... FREEK KLIJZING

“Groente en fruit zijn zelfs bijna lekker” en andere goede acties in de categorie zelfmanagement



Drie jaar geleden vroeg de oedeemtherapeut van Freek Klijzing of hij mee wilde werken aan de manneneditie van de Lymfologica. Ze vond hem geschikt omdat hij heel open over zijn lymfoedeem spreekt. Freek had toen een operatie achter de rug waarbij een tumor en lymfeknopen werden verwijderd uit zijn lies, buik en bil. Na de operatie werd duidelijk dat er compressiehulpmiddelen nodig waren. Toen was het een zoektocht naar het juiste hulpmiddel. Tegelijkertijd pakte Freek zijn normale leven weer op.

Hoe gaat het nu met je?

‘Ik ben een optimist dus het gaat goed en ik laat me niet beperken. Wel kreeg ik wondroos. De eerste keer was twee jaar geleden. Ik heb toen een week in het ziekenhuis gelegen, de medicatie sloeg niet goed aan en er moest een infuus toegediend worden. Na die eerste keer kwam er nog een keer, maar toen had ik het snel door. Inmiddels heb ik een soort van voorrang bij mijn huisarts, zodat we direct aan de pillen kunnen en het na een paar dagen alweer een stuk beter is. Door het te herkennen los je het sneller op. Ik ben alerter: hoe voorkom je het en wat doe je aan huidverzorging? Meteen ontsmetten als je bijvoorbeeld een wondje ziet. En ik moet zeggen het gaat al een tijd goed. Omdat mijn lymfeklieren door de wondroos een flinke tik kregen heb ik mijn TEK elke dag nodig. Maar, heel belangrijk, ik ervaar er geen hinder door. Het aantrekken is niet veel werk en ik heb geen beperkingen. Het is eerder een mindset, een bewustzijn. Geen hindernis. En ik werk fulltime. Ik ben directeur bij ROC Midden-Nederland en daar directeur van het welzijnscollege.’

Dat is een stevige functie!

‘In het begin merkte ik daar wel een belemmering. Niet van mezelf, maar bijvoorbeeld van het UWV. Soms vind ik het betuttelend. Ik wil fulltime werken en zij zijn, misschien terecht, heel voorzichtig, want ik heb wel kanker gehad. Maar mijn lijf en gevoel zeggen het is allemaal weer ok. Ik wil een ander liever niet hoeven overtuigen van mijn eigen inzetbaarheid. Ik denk dat de maatschappij nog niet zo is ingesteld op mensen die kanker hadden en wel weer helemaal meedoen in het werkproces. Gelukkig heb ik een fijne werkgever die me aan de slag laat gaan. Ik heb gewoon geen zin in gedoe.’



Wat is verschil tussen nu en toen?

'Toen was ik er echt mee bezig. Oh, ik heb oedeem en oh, ik heb een kous. En nu denk ik oja, er was nog iets. Het is naar de achtergrond gegaan. Ik trek elke dag een kous aan en dat is onderdeel van mijn dagelijkse routine, net zoals de rest van je kleding. Wel ben ik alert op wondjes. Maar dat is geen dagtaak.

“Wat ik zelf deed is met veel mensen erover praten.”

Natuurlijk is het met vrienden nog wel eens een gespreksonderwerp: hoe gaat het met je gezondheid? En op werk weten een aan-



tal mensen het omdat je toch nog wel eens naar het ziekenhuis moet voor controle, je bent dan zo een dag kwijt. Maar de meeste mensen weten het niet en ik vind het ook niet langer van belang om het te delen. Dat is natuurlijk wel anders als je als ervaringsdeskundigen met elkaar kunt praten over kanker of lymfoedeem of als je tips kunt delen.'

En als je kijkt naar de compressie?

'Ik heb compressie altijd gezien als iets dat je nodig hebt om te herstellen en alles te kunnen doen. Intussen heb ik wel alle soorten gehad die er bestaan: van tot de knie naar een heel been, een teenkap en de lange broek van de foto van toen. Je bent blij dat het helpt, maar qua draagcomfort is het soms onhandig als je je kous een paar keer op een dag moet optrekken of als de kous knelt. Maar dat zijn de keuzes die je hebt: of je hebt een dik been of wondroos, of je moet een paar keer per dag je kous optrekken. Nou, dan weet ik het wel. Ik laat elk jaar een nieuwe kous aanmeten en elk jaar is er een verschil. Daarom heb ik de TEK het liefst goed op maat. En ik wil natuurlijk met de tijd meegaan, dus elk jaar een ander kleurtje. Ook makkelijk om ze uit elkaar te houden!'

Wat raad je als ervaringsdeskundige andere mensen met lymfoedeem aan?

'Wat ik zelf deed is met veel mensen erover praten. Ga op zoek naar goede tips. Ik kwam ook snel bij een oedeemtherapeut die ik heel veel vragen kon stellen. Ik zocht op internet, maar dat is lastig, er zijn zoveel vormen en soorten. Wat is op jou van toepassing? Dus ga gericht op zoek, laat je informeren en stel alle vragen die je hebt. En kies vervolgens twee zaken om je op te focussen. Daar ga je dan wat mee doen.'

“Voor mij ligt de focus op zelfmanagement. Wat kan ik zelf doen?”

Welke twee zaken koos jij?

'Voor mij ligt de focus op zelfmanagement. Wat kan ik zelf doen? Als er iets blokkeert, hoe krijg ik het dan los? En dan toch ook sporten. Dat zijn de twee dingen en die combineer ik. Sporten hielp drie jaar geleden ook. Door de wondroos schoot het erbij in en dan merk je meteen dat dat wat doet met je lijf. Dus ik ben zo'n 2,5 maand geleden weer begonnen en combineer dat met de gecombineerde leefstijl interventie (gli) en gezonde voeding. Het werkt. Je krijgt minder lichaamsvet en meer spieren en zo werk je er zelf aan om de lymfe-afvoer te verbeteren. En dat is weer goed voor mijn been. Ik ga drie keer per week sporten daarna denk ik dan dat heb ik toch goed gedaan. Het is geen verplichting, maar een goede actie in de categorie zelfmanagement.'

Wat let je op als het om voeding gaat?

'Op alcohol en zoutgebruik. Maar ook op vet. Het was voor mij een eyeopener dat echt overal vet inzit. Ik probeer de 0% vet-variant te eten en meer groente en fruit. Dat helpt gewoon, ik doe het en begin het bijna lekker te vinden! Terwijl ik een carnivoor ben.'

Ten slotte, is er nog iets anders dat je wilt vertellen?

'Kijk naar wat er allemaal wel kan. Er kan zoveel, eigenlijk alles. Ik

zie om me heen soms dat mensen blijven hangen. Heb de focus op wat er allemaal wel kan en dan kun je veel meer dan je denkt. Mijn oedeemtherapeut Susan Fagel zegt: ik heb je nog nooit horen klagen. Dat is gewoon mijn mindset en het helpt me. Ik zeg natuurlijk niet dat je het moet negeren, want wondroos ligt altijd op de loer.'

Freek woont in Amsterdam met Mathijs en Friese Stabij Minke. Hij is een echte Amsterdammer en woont nog in zijn geboortehuis.



ZELFMANAGEMENT EN TOGETHER MANAGEMENT

Je doet het samen

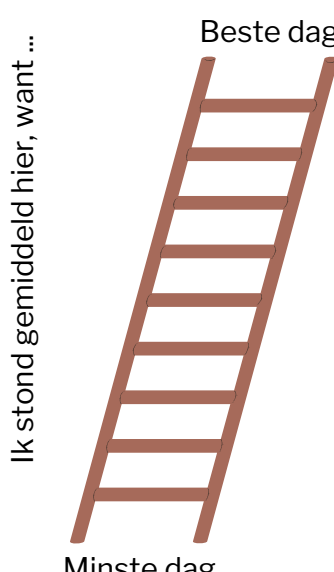


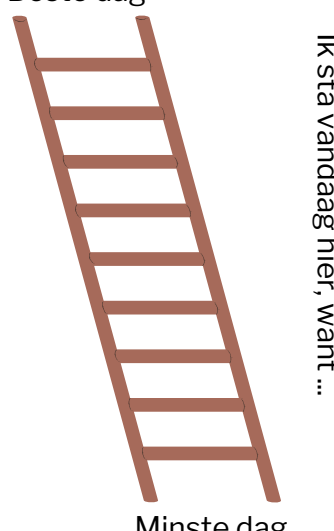
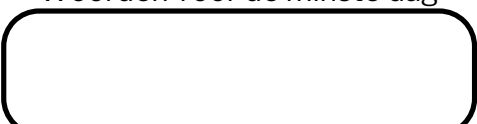
BABETTE LANGBROEK

In het Expertisecentrum Lymfovasculaire Geneeskunde (ECL) in Drachten werken 80 collega's direct en indirect samen aan de zorg voor mensen met lymfoedeem en lipoeedeem. Ad Hendrickx, één van hen, is fysiotherapeut en onderzoeker. De *patient advocates* van VASCERN (het Europese netwerk voor zeldzame aandoeningen) waren in het voorjaar bij Ad op bezoek en zeer onder de indruk over de visie van het ECL op 'zelfmanagement' en 'together management'. Zij vonden het een goed onderwerp voor de Lymfologica en daarom vroeg ik Ad of ik ook eens langs mocht komen in Drachten. Dat mocht natuurlijk. We spraken over zelfmanagement, together management en ik kreeg een rondleiding.

De regie over je leven

Met zelfmanagement help je mensen om zelf (opnieuw) regie te krijgen over hun leven en functioneren, ondanks lymfoedeem of lipoeedeem. Je krijgt meer grip op en controle over je aandoening. Daar helpt goede informatie bij maar ook zelf monitoren. Dat monitoren gaat makkelijk als je bijvoorbeeld diabetes hebt, met een hulpmiddel dat signaleert wat je nodig hebt aan insuline. Een dergelijk eenvoudig hulpmiddel bestaat niet voor lymfoedeem, omdat het meten

bij lymfoedeem complexer is. Ad: 'Wij leren mensen hoe je zelf je oedeem in de gaten kunt houden met bijvoorbeeld de *pitting* test of een meetlint. En wat gebeurt er met het oedeem bij hoge temperaturen, tijdens het sporten of je werk? Compressie is de hoeksteen van de behandeling. Kun je met de gekozen compressie ook de dingen doen die je graag wilt doen en het leven leiden dat je wilt leiden? We houden in de gaten of er iets verandert. Dat doe je als patiënt, tegelijkertijd ben je onderdeel van een medisch team dat

Uw gezondheidsladder		Naam:	
Afgelopen maand		 Woorden voor de beste dag	Vandaag
	Wat heb ik nodig?		
	Wat gaan we doen?	Woorden voor de minste dag	
			

met je meedenkt. Met de mensen in je privé-omgeving, een arts, therapeut en verpleegkundige. Dat is 'together management': je doet het samen.'

Een praatplaat met ladder

Ad: 'De *health monitor* helpt ons bij het nadenken over zorg. Welk type zorg en welke begeleiding is er nodig? De monitor is ontwikkeld door Prof. dr. Sjaak Bloem, die zich intensief bezighoudt met de zorg in Nederland. Uitgangspunt voor mensen met een aandoening is: waar sta je nu en waar wil je naartoe? Dat noemen we subjectieve gezondheid, de beleving van jouw gezondheid. Deze subjectieve gezondheid wordt bepaald door jouw medische situatie, controle en acceptatie. De situatie wordt goed in beeld gebracht door een ladder, deze afbeelding wordt ook wel de praatplaat genoemd. De praatplaat ligt op tafel en bespreken we tijdens de afspraak bij het ECL.

De vraag is dan: waar sta je vandaag op de ladder? Waar stond je afgelopen maand, waar wil je naartoe en wat heb je daarvoor nodig? En, belangrijk: wat kun je daarbij zelf doen, wat verwacht je van mij en ons team? Het is een mooie manier om met elkaar af te stemmen hoe je samen aan het werk gaat.

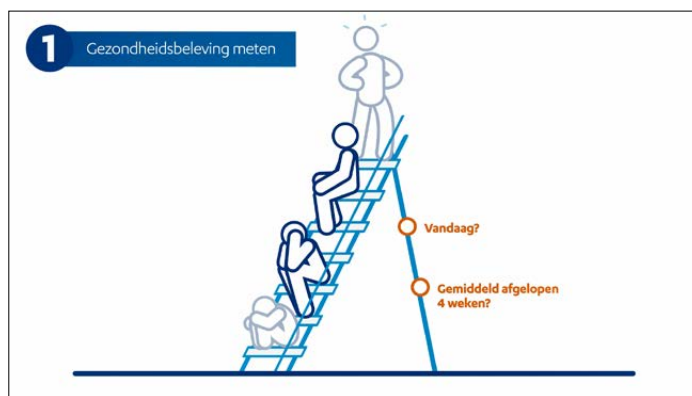
De *health monitor* helpt vervolgens bij het kiezen van de juiste zorg. De genoemde subjectieve gezondheid wordt naast de medische situatie gelegd en patiënt en zorgverlener maken samen een dashboard. We weten dan gezamenlijk waar je staat, wat je doelen zijn en hoe we aan die doelen werken. Het mooie is dat het echt een gezamenlijke beslissing is.'

Herhalen en in de gaten blijven houden

'De vragenlijsten blijf je ook na de eerste afspraak of behandelopname invullen. Zo kun je zien of er vooruitgang is in bijvoorbeeld de controle over je aandoening. Of misschien heb je juist behoefte aan een nieuw plan, omdat het boven verwachting beter of juist iets minder goed gaat. Dat herhalen en een afspraak over de uitslag plannen we steeds vaker online. Dan hoef je niet steeds naar ons toe. Dit instrument helpt om mensen met een chronische aandoening ook zelf mee te laten denken over belangrijke vragen: waar sta ik nu en waar wil naartoe?'

Samenwerken in het ECL

Ad: 'Alle zorgverleners werken hier rondom en samen met de patiënt en ik durf te zeggen dat we daar heel ver in zijn. Ik ben



fysiotherapeut, maar ik weet ook wat mijn collega's doen, bijvoorbeeld de diëtisten, het psychosociale team en de huidtherapeuten. Dat is belangrijk. Met patiënten werk ik samen aan de behandeling. Samen veranderen we enorm veel in de zorg.'

Terug naar het bezoek aan Nij Smellinghe. Tijdens de rondleiding valt in de oefenruimte van het ECL direct op dat de deelnemers aan het klinisch opname programma van het ECL heel tevreden zijn over hun opname. 'Ik ben blij dat ik hier ben. Je traint samen en eet samen en heb je geen zin om te trainen? Dan ga je toch, al is het maar vanwege het teamgevoel.' Meer over de werkwijze en dat opname programma lees je op onze website, in een interview met Gerda Dijkstra van het ECL.



Ik eet zo graag en de andere kookboeken van Pascale Naessens

Schrijver: Pascale Naessens | Uitgever: Lannoo | Prijs: € 26,99

'Ik eet zo graag' is het zoveelste succesvolle boek van Pascale Naessens. Naessens is voormalig fotomodel, presentatrice en inmiddels een van de succesvolste schrijvers van kookboeken in Vlaanderen. Maar ook in Nederland zijn de boeken van Naessens populair. Ze schreef er vele waaronder 'Puur Pascale, beter eten is beter leven', 'Nog eenvoudiger', 'Puur genieten, en toch gezond en slank'. Het boek 'Puur & Lichter' schreef Naessens samen met haar goede vriend dr. William Cortvriendt. Onlangs verscheen 'Chez Pascale' deze titel is ontleend aan het denkbeeldige restaurant dat Naessens al jaren runt.

Pure ingrediënten

Volgens Naessens begint goed eten met pure ingrediënten. We moeten niet minder eten, maar meer kwaliteit eten, dus de minst bewerkte voedingsmiddelen. En dat is volgens haar ook wetenschappelijk bewezen: onbewerkte pure producten zoals fruit, groente, noten, vis, bonen, yoghurt en olijfolie zijn voedingsmiddelen die ons beschermen tegen overgewicht, diabetes en hart- en vaatziekten.

Onbewerkt eten

De wereld van vandaag is gericht op gemak en snelle behoeftebevrediging, vertelt Naessens. Wij eten veel industrieel bewerkte producten. Die producten hoeven we zelf niet meer te bewerken, dat scheelt tijd en moeite. Deze producten bevatten over het algemeen veel suiker en zout. Helaas vormen bewerkte producten een steeds belangrijker deel van de voeding van de meeste mensen.

Gematigd koolhydraatarme, mediterrane voeding

De term om aan te geven hoe het eten van Pascale te omschrijven is: gematigd koolhydraatarme, mediterrane voeding. Dat betekent een overvloed aan groente, olijfolie, veel vis en af en toe vlees, veel noten, maar minder koolhydraten. Vooral de snelle (bewerkte) koolhydraten worden geweerd (brood, pasta, witte rijst, aardappelen). Maar vezelrijke onbewerkte koolhydraten zoals fruit, havermout, volle graankorrels enzovoort kunnen wel.

Waarom zou je gematigd koolhydraatarme, mediterrane voeding willen eten?

Dit zegt Naessens:

- Je krijgt er meer energie door.
- Als je overgewicht hebt, zul je afslanken.
- Mocht je diabetes 2 hebben, is de kans groot dat je de ziekte met deze manier van eten kunt terugschroeven en onder controle houden.
- Je verlaagt de kans op hart- en vaatziekten.
- Het draagt bij tot een goede bloeddruk.
- Je maakt er je darmen blij mee.

Kortom: bij elke hap word je gezonder en het is ook nog eens lekker!

Combinaties

Verder is Naessens ervan overtuigd dat je moet letten op het combineren van diverse soorten voedingsmiddelen. Zo is het combineren van alle groenten met (geconcentreerde) koolhydraten zoals bonen, havermout, volkoren producten prima, ook de combinatie van groenten met (geconcentreerde) eiwitten zoals vlees, vis, kaas, noten enz. Daarentegen is de combinatie van koolhydraten met eiwitten niet gunstig volgens haar.

Gezonde of ongezonde voeding

Naessens vindt het vreemd dat het idee heerst dat ongezonde voeding lekkerder zou zijn dan gezonde voeding. Door het ge-

bruik van vooral geraffineerde voeding en bewerkte koolhydraten is ongezonde voeding vooral verslavend volgens haar. Verslavend wordt vervolgens verward met lekker. Vinden we ongezonde voeding echt lekker of zitten we gewoon vast in een gedragspatroon dat te maken heeft met verslaving, in een tunnelvisie? Ze is van mening dat het eten van gezonde voeding veel meer voldoening geeft. Gezonde voeding verzadigt echt, zonder je een opgeblazen gevoel te geven, in tegenstelling tot bewerkte voeding, waarvan je kunt blijven eten. Bovendien word je er niet moe of dik van.

Ze stelt voor om bij het opdienen van eten niet te spreken over gezond eten (want dat heeft voor sommige mensen nog steeds een negatieve bijklank), maar om daarvoor in de plaats te zeggen dat het eten met liefde is klaargemaakt.

Pascale Naessens benadrukt dat haar boeken kookboeken zijn en geen medische boeken. Ze heeft het in haar boeken niet over mensen die zwaar zijn door ziekte of medicatie.

Recepten uit 'Ik eet zo graag'

Kip met gedroogde abrikozen, knoflook en tomaat

Voor twee personen:

2 kipfilets
6 gedroogde abrikozen
1 grote knoflookbol
2 tomaten
een half glas witte wijn

Bereiding 6 minuten, gaartijd 22 minuten.

Bereiding:

Smelt flink wat boter in een pan en bak daarin de kipfilets lichtbruin. Let op dat de boter niet verbrandt. Kruid met peper en zout.

Maak de knoflookteentjes vrij, pel ze en halveer ze als ze heel groot zijn. Snijd de gedroogde abrikozen in stukken. Voeg de knoflook en de abrikozen toe aan de kip, giet er de witte wijn bij en zet het deksel op de pan. Snijd intussen de tomaten in grote stukken, gooi het witte harde gedeelte weg en voeg de tomaten toe in de pan.

Laat het geheel een 10-tal minuten garen tot je een droge, rijke saus krijgt. Roer regelmatig. Schik de kip in het midden van het bord en giet de saus er omheen.



Gebakken witte kool met een crumble van noten en peterselie

Voor twee personen:

- 1 witte kool*
- Handvol hazelnoten (50 gr)
- 1 bosje bladpeterselie (30 gr)
- 2 lente-uitjes

Kruiden:

- 2 theelepels knoflookpoeder
- 2 theelepels ras el hanout
- 1 theelepel zoet paprikapoeder

*ketoversie: gebruik spitskool in plaats van witte kool.

Bereiding 10 minuten, gaartijd 50 minuten.

Bereiding:

Verwarm de oven voor op 180°C.

Snijd twee dikke plakken uit het middelste gedeelte van de witte kool. De rest kun je gebruiken voor een ander gerecht.

Leg de plakken kool op een bakplaat bekleed met bakpapier. Strooi er de helft van de kruiden en wat peper en zout over. Giet er in een dunne straal olijfolie over, zodat de kruiden helemaal onder de olie zitten. Draai de koolplakken om en herhaal: kruid en giet er de olie over.

Zet de kool 50 minuten in de voorverwarmde oven. Je hoeft de plakken niet om te draaien. Zet de temperatuur zeker niet hoger, anders kunnen ze verbranden. Controleer regelmatig. Als ze te donker worden, zet je de temperatuur iets lager of leg je er bakpapier over. Hak de noten en de peterselie grof en de lente-uitjes in stukjes. Doe een flinke klont boter in de pan en bak daarin de noten, peterselie en de lente-uitjes. Kruid met peper en zout.

Leg de kool op de borden en schik er het notenkruidenmengsel over.



Bewegen is goed, goed bewegen is beter!

CAROLINE LEMMENS

Er zijn vele vormen van bewegen. Zeker wanneer je lymfoedeem en/of lipoedeem hebt is bewegen een belangrijk onderdeel van zelfmanagement. Je beslist zelf en maakt zelf keuzes om een aandoening (lymfoedeem/lipoedeem) in goede banen te leiden. Bijvoorbeeld door te bewegen. Een van de vormen van bewegen is Ismakogie. Lees hier wat Ismakogie is en lees de ervaring van een deelnemster.

Wat is Ismakogie?

Ismakogie is een houding- en bewegingsleer uit Oostenrijk. Deze methode is vooral gericht op het bewust bewegen in het leven van alledag. Onbewuste bewegingspatronen die in de loop van je leven erin zijn geslopen hebben vaak een negatieve invloed op je gezondheid en welzijn. Om fit en vitaal te worden en blijven kun je heel gemakkelijk en bewust je houding en bewegingen veranderen door te bewegen met Ismakogie.

Heel kleine bewuste bewegingen hebben groot effect op je lichaam. De Ismakogie-methode versterkt je spierkracht, gewrichten blijven soepel en zou zelfs een positief effect op je hersenen hebben, je kunt beter denken en je bent alerter. De juiste manier van bewegen verbetert je conditie en welzijn. En... de zachte Ismakogie-bewegingen hebben daarnaast een masserende werking op de organen, bloedvaten en lymfevaten.

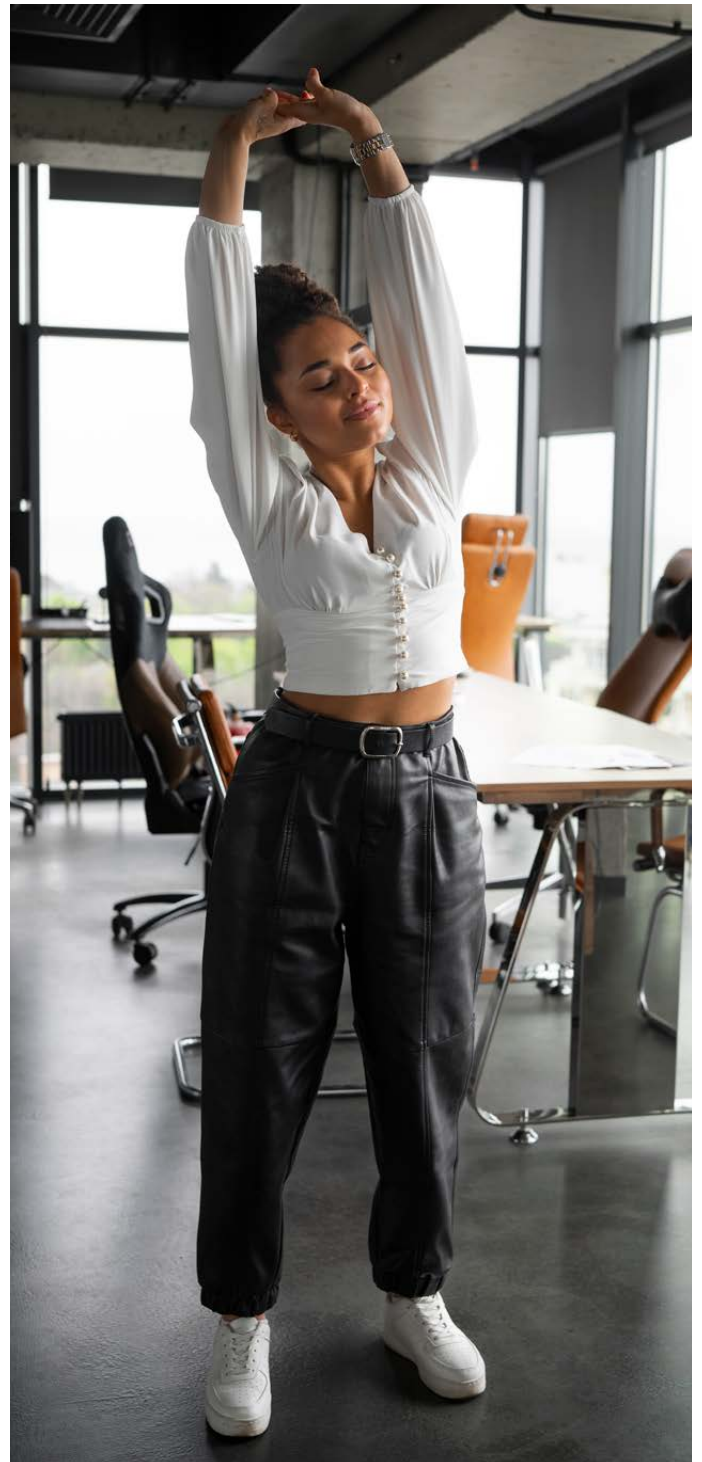
Hoe doe je Ismakogie?

Conditie verbeteren met fitnessapparatuur versterkt je spierkracht door weerstand. Bij Ismakogie maak je gebruik van je gedachten met een denkbeeldige weerstand. Hierdoor ontstaan kettingreacties van spieractiviteiten die je in je hele lichaam kunt voelen. Met één beweging kun je heel makkelijk je hele lichaam activeren.

De meestal onzichtbare, eenvoudige bewegingen pas je zonder moeite en krachtinspanning toe in je dagelijks leven. In het dagelijks leven, onafhankelijk van tijd en plaats, kun je het overal en altijd doen. Als je ergens moet wachten, bijvoorbeeld bij de kassa, bus of trein, in de file, in de wachtkamer et cetera. Omdat Ismakogie laagdrempelig is, kan iedereen meedoen, zonder kans op overbelasting.

Bijzonder

Met Ismakogie werk je aan een natuurlijke manier van bewegen. De manier waarop dat gebeurt is heel bijzonder: met zachte ballen, oefenstokken en elastieken, maar ook met denkbeeldig oefenmateriaal. Dat maakt Ismakogie zo bijzonder.



Een ervaring van een deelnemer met primair lymfoedeem

'De rustige oefeningen van de Ismakogie hebben een positieve werking op mijn primair lymfoedeem. Tijdens de eerste kennismaking met Ismakogie leerde ik in een goede houding te gaan zitten en staan. Ook je eigen krukje moet op hoogte worden gemaakt of afgesteld. Vanuit de goede basishouding wordt er gewerkt aan kleine bewegingen. Hierdoor ontstaat spierversterking en ook spierontspanning, net zoals bij elke vorm van bewegen. Verbaasd was ik wat al die kleine bewegingen met je doen en waar je dat allemaal voelt. Zelfs de zintuigen worden verscherpt en de functies van de organen verbeteren. Dat zoveel kleine bewegingen zoveel kunnen doen met jouw lichaam is opvallend. Voor mij heeft het veel effect op mijn lymfoedeem. Mijn mobiliteit verbetert, je wordt dus vitaler (minder moe). De vaak harde plekken worden zachter, zelfs zo dat de therapeut dit opmerkt. Ik ben blij met Ismakogie, het is beslist een aanvulling op mijn reguliere behandeling.'

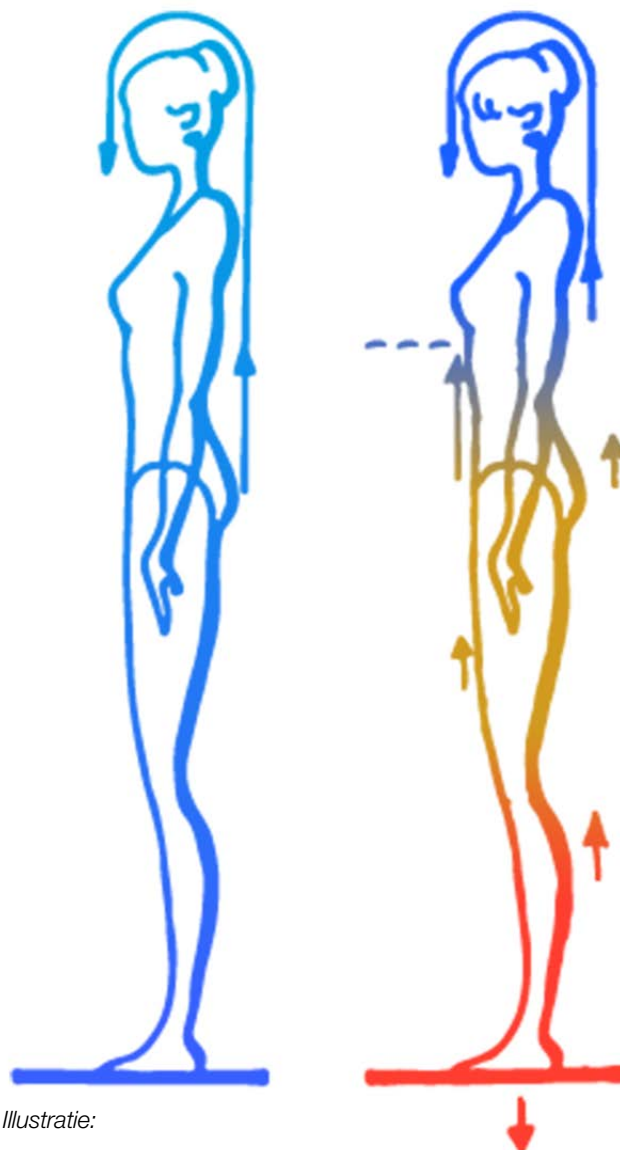
Een mooie Ismakogie-oefening is:

- De armen zijn aan de zijkant van het lichaam, de middelvingers naast de broeknaad.
- De middelvingers strekken we met de toppen richting de grond.
- Veer de vingertoppen langzaam 5 tellen richting de grond en laat gedurende 5 tellen de beweging rustig terugvloeien.
- Maak er een rustige, vloeiende beweging van.
- Ervaar hoe je hoofd richting het plafond gaat en je voeten richting de grond veren.
- En...wat ervaar je nog meer? Er is veel te ontdekken!
- Je krijgt meteen een betere en mooiere houding en oefent de spieren in het gehele lichaam.
- Hoe vaker je deze oefening doet hoe beter. Gaandeweg gaan steeds meer spieren meedoen.

Ismakogie is spierversterkend, ontspannend én gezellig!

Toch wordt er intensief geoefend. Je krijgt tips hoe je Ismakogie kunt toepassen in het dagelijks leven, daardoor werk je dagelijks aan je gezondheid. De lessen worden in groepsverband gegeven met rustige muziek op de achtergrond.

Meer informatie en ervaringen lees je op www.ismakogieparkstad.nl en op de landelijke website: www.ismakogie.nl



Illustratie:

Dr. med. Johanna Holzer

Steunkousen: een elastisch kous of sok die steun biedt aan benen met gezonde aderen.

Therapeutisch Elastische Kousen: transportondersteuners van bloed en lymfe in een verstoorde situatie.

Na de diagnose 'lymfoedeem' krijg je compressietherapie voorgeschreven door je behandelend arts. Compressietherapie bestaat uit twee fases. Fase 1 is het dun **maken** van een arm of been als er te veel vocht in de huid is opgestapeld met zwachtels. Fase twee is het dun houden van arm of been met therapeutisch elastische kousen op het moment dat fase 1 is afgerond. Fase 1 wordt de behandelfase en fase 2 de onderhoudsfase genoemd.

In Nederland hebben 350.000 mensen (1 op de 50) een lymfe-afvoer probleem. Dit zogenaamde lymfoedeem (een symptoom) wordt veroorzaakt door een verstoorde afvoer van vocht door het lymfestelsel. Dit soort oedeem is een chronische aandoening en gaat niet zomaar uit zichzelf weer weg. Afvoerproblemen van bloed door de aderen met daarbij behorende klachten staat in de top 10 van klachten die bij de huisarts voorbijkomen en behoren wereldwijd tot de meest voorkomende ziekten. 1 op de 15 Nederlanders heeft er mee te maken en het aantal neemt toe naarmate men ouder wordt.

Mensen met een afvoerprobleem van bloed en/of lymfe hebben baat bij compressietherapie in de vorm van Therapeutisch Elastische Kousen (TEK). TEK moeten worden gezien als een medisch hulpmiddel. Gebruik je ze niet, dan heb je geen therapie voor je probleem. Alle zorgverzekeraars bij elkaar hebben in 2021 voor 372.700 mensen de therapeutisch elastische kousen vergoed.

Een beetje rekenaar ziet al waar ik naar toe wil.... Er zijn ontzettend veel mensen die baat zouden hebben bij TEK (bij elkaar opgeteld meer dan 1,5 miljoen), maar dragen ze niet of ze weten niet dat een groot deel van de problemen die ze ervaren door afvoerproblemen van bloed en/of lymfe opgelost kunnen worden door TEK.

Ik snap het wel, het is ook niet altijd leuk, mooi of prettig om TEK te dragen. Daarnaast vraagt het zelf aan- en uittrekken van TEK een bepaalde mobiliteit en kracht. Heb je die niet meer dan ben je afhankelijk van zorg. Ik durf hier te zeggen dat de zogenaamde therapietrouw in het dragen van TEK het kleinst is bij de groep mensen met afvoerproblemen van bloed en/of lymfe.

KATINKA

Oedeem- en compressiespecialist en eigenaresse Tink2Go



Gelukkig zijn er heel veel mensen die plezier hebben van hun TEK. Maar die mensen hoor je niet. We horen vooral de mensen die problemen ervaren. Jammer, daardoor blijven de TEK in het verdomhoekje en wordt er als een berg tegenop gezien om ze te moeten dragen.

Problemen zijn er om opgelost te worden. We kunnen met het aanbod op de Nederlandse markt heel veel kanten op om het dragen van TEK prettiger te maken.

Kunnen we er met ons allen voor zorgen dat MOETEN wordt veranderd in WILLEN?

Ervaar je problemen met je therapeutisch elastische kousen?

Het volgende probleem zou je op deze manier kunnen oplossen:

Pijnklachten door insnoeren van de therapeutisch elastische kous

Soms willen de elastische kousen gaan insnoeren (rimpelen) op het been. Vaak is dit dan op de enkel. Voordat we de oplossing voor dit probleem gaan aanreiken staan we even stil bij de mogelijke oorzaken.

Consistentie / samenstelling van oedeem

Oedeem dat zich in de huid opstapelt kan erg waterig of wat stroperig tot zelfs hard zijn. Dit noemen we de 'consistentie' of 'samenstelling' van oedeem. Heel waterrijk oedeem ontstaat als er te veel water (plasma) uit de allerkleinste bloedvatjes (capillairen) treedt doordat de balans tussen aanvoer vanuit de slagaderen en afvoer via de aderen is verstoord. Dit wordt ook wel veneus oedeem genoemd. Deze verstoring kan verschillende redenen hebben, maar daar gaat het nu niet over. Om deze balansverstoring te herstellen is in principe een drukklasse 2 rondgebreide TEK (TEK zonder naad aan de achterzijde) met een lage tot gemiddelde stiffness (oftewel stijfheid van het breiwerk) de remedie.



The image shows a podcast cover for 'Huidtherapie de podcast'. The title is in a large, dark teal font. Below it, the season and episode information are listed: 'Seizoen 2', 'Afl. 6: Chronisch oedeem', and 'Deel 1 en 2'. There is an icon of a pair of headphones over a skin diagram. The host's name, 'Katinka Rutjens', is in a teal arrow-shaped box. Below that, her title 'Oedeem- en compressiespecialist en eigenaresse Tink2Go' is written. On the right side of the cover is a portrait of Katinka Rutjens, a woman with glasses and a black top.

Katinka is gastspreker in 'Huidtherapie de podcast'.

De uittreding van plasma wordt beperkt en de aderen die tussen de spieren liggen worden ondersteund, zodat het bloed goed terug naar het hart vervoerd kan worden. Hierdoor wordt het lymfestelsel niet overbelast en kan ook dit systeem goed blijven functioneren.

Als de uittreding van water te veel is voor de drukklasse 2 rondgebreide kous kan het been ondanks het dragen van de kous toch dikker worden. Dit heeft als gevolg dat de elastische draden van de kous vooral op de enkel te veel onder spanning komen te staan waardoor er een insnoering plaatsvindt. In deze situatie kan een drukklasse 2 vlakgebreide TEK (met een naad aan de achterzijde) met een hoge stiffness de oplossing zijn.

Als het waterrijk vocht in de huid te lang blijft staan dan kunnen de grotere moleculen die meekomen met het plasma zich gaan hechten aan dit water en ontstaat er een stroperig oedeem. Het lymfestelsel is niet meer zo goed in staat om dit stroperig oedeem af te voeren en er ontstaat een lymfoedeem. Dit noemen we een dynamisch of pre-load oedeem.

Wanneer er problemen zijn met het lymfestelsel, bijvoorbeeld doordat deze niet goed is aangelegd voor de geboorte, of als er een operatie heeft plaatsgevonden waardoor het stelsel is beschadigd, dan zorgt de balansverstoring van aanvoer en afvoer van plasma (vocht) ervoor dat de grotere moleculen, zoals eiwitten, achterblijven in de huid wat eerst stroperig wordt en daarna verhardt. Dit noemen we dan een statisch of after-load oedeem.

Lipoedeem vs. lymfoedeem

Bij de diagnose 'lipoedeem' heb je een grote kans om een dynamisch (zeer waterrijk) oedeem te ontwikkelen dat later kan omslaan in een statisch (erg eiwitrijk) oedeem. Bij de diagnose 'lymfoedeem' heb je vanaf het begin een statisch oedeem. Een erg eiwitrijk oedeem vraagt altijd om een TEK met een hoge stiffness. De benodigde drukklasse hangt af van de ernst, omvang en het lichaamsdeel.

Het grootste verschil tussen een rondgebreide TEK en een vlakgebreide TEK is de manier waarop ze worden gebreid. Een rondgebreide TEK wordt op een cilinder gebreid waarbij er overal evenveel steekjes in één breitoer worden gebruikt. Een vlakbrei TEK wordt op een horizontaal naaldenbed gebreid waarbij de steekjes in één breitoer in aantal kunnen variëren. Dit laatste zorgt ervoor dat de

spanning van het elastische materiaal bij een vlakbrei TEK overal hetzelfde is en in een rondbrei TEK de spanning op het kleinste gedeelte, de enkel, erg hoog is.

Daarnaast kan een vlakgebreide TEK beter de vorm volgen van het lidmaat dan een rondgebreide TEK. Insnoeren van een TEK kan dus plaatsvinden als het oedeem sterker is dan dat de spanningsdraden kunnen tegenhouden.

Insnoeren door omvangverschillen

Insnoeren kan ook worden veroorzaakt bij grote omvangverschillen, berekend over een kort stuk van het been. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij lymfoedeem waarbij er geen normale vorm van het been meer is, of bij lipoedeem type 3 waarbij er een cuff (pocket) vorming rond de enkel aanwezig is. Bij een erg diepe plooi is opvullen met speciaal materiaal een goede manier om de omvangverschillen te verkleinen. Je compressietherapeut weet hoe dat moet. Maar ook kan de TEK gaan insnoeren op de enkel als de kous te ver naar beneden toe afzakt, of te groot is geworden.



De TEK op de juiste manier aantrekken en het breiwerk over het hele been goed verdelen is een must om rimpelen en insnoeren te voorkomen. Dit verdelen doe je bij voorkeur met 'grip'handschoenen. De toeren van het breiwerk moeten aan het been overal evenveel uit elkaar staan. Vaak zie ik dat de kous wordt aangetrokken tot net onder de kuit en de rest van de kous flink uit elkaar wordt getrokken om deze tot onder de knie te laten eindigen. Hierdoor zit er veel 'stof' (breiwerk) op de enkel en minder op de kuit. De druk van de kous is dan ook niet goed verdeeld. Naast de verkeerde drukverdeling voelt het veel comfortabeler om het teveel aan breiwerk vanaf de enkel omhoog te schuiven. De kous blijft daardoor ook beter op

zijn plek zitten, maakt afzakken minder mogelijk en zorgt ervoor dat rimpels niet zo snel kunnen ontstaan. Een kous die te groot of te wijd is geworden neemt af in druk en kan daarnaast ook nog eens makkelijker afzakken, met als gevolg te veel stof op het smalste gedeelte van het been.

Wist je dat je iedere dag je TEK mag wassen? Dit is zelfs erg goed voor de TEK. Uit praktische overwegingen (jeetje, moet ik echt iedere dag gaan wassen??) zeggen we dat de kous 2-3 x per week in de was moet. Dit mag gewoon in de wasmachine op 30 graden. Doe de TEK daarna niet in de droger omdat dan de breidraden in elkaar kunnen gaan kringelen. Iedere keer dat de kous gewassen is, heeft hij weer de juiste grootte en druk. De kous is in staat om dit ongeveer zes tot zeven maanden vol te houden.

Mochten er ondanks bovenstaande tips toch nog rimpels en insnoeringen optreden, dan kun je de pijnklachten opvangen met zogenaamde polsters. Een polster wordt gemaakt van hele zachte synthetische watten die je aanbrengt op de blote huid in een 8-vorm rond je voet en enkel. Hoe je dit doet kun je via een filmpje op YouTube bekijken (scan de QR code). Het lijkt even een 'gedoe' maar oh... wat heb je plezier van het resultaat!



- DUS:
- De juiste TEK voor jouw specifieke situatie
 - Goed aantrekken
 - Goed verdelen
 - Vaak wassen
 - Bij diepe plooi rond enkel: opvullen
 - Bij grote omvang verschillen: polsteren
 - Bij losse huid rond de hiel/wreef: polsteren



Meer draagcomfort door nieuwe productopties voor **JOBST® Elvarex®** en **Elvarex® Soft** maatwerkkousen

Elvarex® en Elvarex® Soft

Siliconenboord met micronoppen

- Zeer geschikt voor de gevoelige huid
- Optioneel bij AD en AG been, alle armkousen AG en CG



Jobst SoftFit



Noppen



Micronoppen

Elvarex® en Elvarex® Soft

Tailleband fleece

- Zachter dan de standaard tailleband
- Optioneel bij panty



Knoopsgat elastiek

Tailleband fleece

Elvarex® Soft

Topcomfortzone

- Sluit nog beter aan op de anatomie van het been
- Optioneel bij AG been



NIEUW



Meer weten?

Kijk nu op www.jobst.nl

Not today!

Dit jaar blaas ik 45 kaarsjes uit. Een leeftijd waarop het volgende vrouwelijke probleem in het vooruitzicht komt: de overgang. Eigenlijk iets waar ik nog niet over na wil denken of bij stil wil staan maar wel iets waar ik voor vrees. Het is de zoveelste hormoonverandering in een vrouwenleven die op lipoedeem een enorme impact kan hebben. Soms zou ik tegen mijn lipoedeem willen zeggen “not today lipoedeem”, maar dat is helaas niet mogelijk. Je hebt er uiteindelijk maar mee te dealen.



Hormonen zijn een bitch

Voor een vrouw zonder lipoedeem zijn hormonen al een bitch en kunnen ze een enorme impact hebben op het dagelijks leven. Voor vrouwen met lipoedeem zijn hormonen een enorme crime en bepalen ze gewoon wat lipoedeem in je lichaam gaat doen. De lipoedeemcellen in mijn lichaam zijn ooit getriggerd toen ik de pil ging gebruiken en ze zijn gaan groeien omdat ik niet wist dat ik überhaupt lipoedeem had. Op sommige foto's uit mijn jeugd zijn wellicht wel tekenen te zien maar toen was lipoedeem verre van bekend. Dus hoe had ik ooit kunnen weten dat ik lipoedeemcellen in mijn lichaam heb?

Het niet weten en de hormonen van de pil zorgden ervoor dat lipoedeem in mijn lijf ging groeien. Artsen die niet bekend waren met lipoedeem zorgden ook nog eens voor verkeerde behandelingen. Het werd een vicieuze cirkel waar ik niet uit leek te komen.

~~NOT TODAY~~

Mijn lichaam werd een enorm mentaal en emotioneel trauma dat ik simpelweg niet aankon en al helemaal niet onder ogen kon en wilde zien. Laat staan dat ik informatie kon binnenkrijgen over iets als hormonen. Het trauma van een veranderend lichaam en niet snappen waardoor dat werd veroorzaakt, werd groter en uiteindelijk een enorme ballast.

School of life

De laatste jaren ben ik meer te weten gekomen over hormonen en de impact daarvan op mijn lichaam en geest. Niet alleen op lipoedeem hebben hormonen een enorme invloed maar ook op ADHD. In dit geval heb ik wel echt de loterij gewonnen als het gaat om aandoeeningen die onderhevig zijn aan hormonen want ik heb beide. Het jammere alleen is dat er heel lang maar weinig bekend was over het vrouwenlichaam en -hoofd en de impact op het dagelijks leven. Het is namelijk niet iets wat je even uit kan zetten en waarvan je kan denken “vandaag gewoon even niet”.

Dat zorgt er dan ook voor dat ik soms best met angst denk aan de toekomst en de komende vrouwelijke veranderingen in mijn leven. Wat gaat het doen met de lipoedeemcellen in mijn lichaam? Wat kan ik aanpassen om het beter te managen? Waar moet ik op letten en wat kan ik herkennen? Het is vooral het niet weten. Je kan nog zoveel informatie verzamelen en ervaringsverhalen lezen maar elk lichaam is anders en je zult zelf moeten ervaren wat jij nodig hebt gedurende deze fasen. Maar soms zou het gewoon fijn zijn als je op sommige dagen zou kunnen zeggen “not today lipoedeem en ADHD”.

Take care!

xoxo

NLNET JONGEREN

Een luisterend oor én leuke dingen organiseren voor jongeren

Marjon Struik heeft sinds haar 15e lipoedeem en kreeg toen – en ook later – alle steun van haar moeder, die de aandoening ook heeft. Heel veel jonge meiden hebben die steun niet en daar wil Marjon iets aan doen, samen met zes andere meiden en via het jongerenplatform.

Toen haar moeder jong was, was de diagnose lipoedeem nog niet zo duidelijk. En was er al helemaal niet bekend wat je wel en niet moest doen. De moeder van Marjon probeerde daarom alle diëten en merkte: het helpt niet. Marjon: 'Mijn moeder heeft alle klappen opgevangen en heeft mij, toen ik merkte dat ik het ook had, erg gesteund. Die steun was voor mij heel erg belangrijk. Maar heel veel jonge meiden die te maken krijgen met lipoedeem of lymfoedeem hebben die steun niet. Ik wil jonge meiden helpen om zich 'gewoon' tiener te voelen. En ze meegeven: je kunt er niets aan doen. Je hebt lipoedeem of lymfoedeem, maar je bent niet je aandoening! Het zou fijn zijn als je al op jonge leeftijd leert hoe je het beste met je gezondheid bezig kunt zijn en met leefstijl. Hoe je het kunt accepteren en mentaal sterk kunt zijn. Daar wil ik als ervaringsdeskundige hulp bieden. Laten weten: je bent niet alleen. Ik heb misschien niet alle antwoorden op je vragen maar ben vooral een luisterend oor.'

Afgelopen jaar begon Marjon samen met andere leden van NLNet een platform voor jongeren met lipoedeem en/of lymfoedeem. Deze groep bestaat nu uit zes personen. 'Dit zijn meiden die ik via via leerde kennen. Ik vroeg hen of ze het ook zien zitten om activiteiten te organiseren met en voor elkaar. Tijdens die activiteiten willen we laten zien wat je wél kunt doen.

LET'S GET
+ TOGETHER

Jongereendag

Escaperoom | Lunch | Borrel

UTRECHT 28 OKT 11.00 - 16.00 uur



www.lymfoedeem.nl/jongeren

Samen hebben we al een escaperoom gedaan. Het lijkt ons leuk om dat ook voor anderen te organiseren. Daarnaast denken we aan het organiseren van een modeshow voor jongeren.'



Wil je meer weten of heb je interesse in het jongerenplatform? Laat dat dan vooral weten. 'Ook als je ouder bent van een kind met lipoedeem of primair lymfoedeem of als je denkt dat je zoon of dochter het heeft. We willen samen een mooi platform maken voor jongeren. Een platform waar je informatie kunt vinden, vragen kunt stellen, verhalen kunt delen en je dus ook kunt aanmelden voor leuke activiteiten. Wie weet kunnen we later zelfs weer een jongerenweekend organiseren.'

“Wil je meer weten of heb je interesse in het jongerenplatform? Laat dat dan vooral weten.”

Wil je weten wat er de komende tijd gaat gebeuren of meedenken over het jongerenplatform? Stuur dan nu alvast een mail aan jongeren@lymfoedeem.nl. Wie weet zien we elkaar binnenkort.

Marjon Struik is 37 jaar. Ze woont in Meppel. Marjon werkt als commercieel assistent bij een uitgever en is lid van de Patiëntenraad van NLNet. Daar bekijkt en benadert ze de onderwerpen vooral voor jongeren.

www.lymfoedeem.nl/jongerenplatform

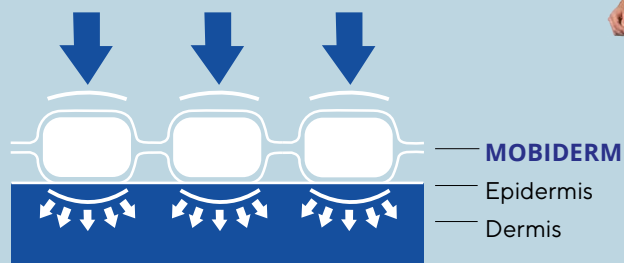




THUASNE

MOBIDERM STEPPED CARE

*Confectie point pressure devices (PPD)
met bewezen effectieve werking*



SHORT



- Genitaal- en/of Midline oedeem
- Specifiek gevormde Mobiderm pad
- Twee modellen (man of vrouw)
- Specifiek design met meerlaags elastische materialen voor de juiste druk

BH



- Borst- en/of borst-flankoedeem
- Twee Mobiderm pads meegeleverd
- Hoge decolleté
- Hoog design bij de flanken en de rug
- Brede gewatteerde schouderbandjes

ARM & BEEN



- Arm of been oedeem
- Vergroot zelfmanagement
- Behandeling naast TEK
- Eenvoudig aan te trekken en instelbaar

SCAN EN ONTVANG MEER INFORMATIE



Mobiderm is CE-gemarkeerd volgens de Verordening 2017/745 betreffende medische hulpmiddelen.

Dit is een klasse 1 medisch hulpmiddel. Lees de gebruiksaanwijzing, indicaties en contra-indicaties van het product.

DO MORE OF WHAT MAKES YOU HAPPY!

Het is bijna winter en de feestdagen staan weer voor de deur. Voor mij altijd een tijd van lekker knus binnen zitten, kaarsjes aan en gezellig eten en drinken met elkaar. Buiten is het koud en guur. De kleding die we dragen bedekt de compressiemiddelen en door de koude temperaturen zijn deze ook een stuk minder onaangenaam.



Stiekem moet ik wel bekennen dat vaak aan het einde van de winterperiode er wel wat moet gebeuren om de winterkilo's er weer af te krijgen. Want van al dat zitten, eten en drinken zit de broek wat strakker en knellen de mouwtjes van dat leuke shirtje toch wel een beetje. En ik denk dat ik niet de enige ben die dat zo ervaart.

Wat zou je er van zeggen om op tijd in actie te komen? En te voorkomen dat de winterkilo's er überhaupt bij komen? Een gezonde leefstijl heeft heel veel voordelen voor lichaam en geest en is voor het lymfoedeem een feest! Ik zal je vertellen waarom.

Ten eerste is de functie van de kous optimaal als we bewegen. Anders gezegd: als de spieren pompen aan de binnenkant van ons lichaam en de kous pompt aan de buitenkant van ons lichaam door zijn elasticiteit, kun je je wel voorstellen dat het water oftewel het oedeem aan twee kanten gestimuleerd wordt zich te verplaatsen.

Wow! Hoe mooi is dat?

Ten tweede vormen die extra kilo's een grote barrière in het lichaam voor het oedeem om zich te verplaatsen. Hoe minder vetcellen hoe 'smoother' de weg naar het eindstation. Ik stel het me voor als een rivier vol met stenen en keien waar het water maar met moeite langs kan komen tegenover een mooie beek die vrolijk kabbelend door de bergen klatert. En denk eens aan de berg waar het water overheen moet als het onderweg een bol buikje tegenkomt!

En ten derde weten we allemaal dat als we lekker in ons vel zitten het lymfoedeem daar ook wel bij vaart. Ons lichaam kent twee zenuwstelsels. Het parasympatisch zenuwstelsel, actief in ontspannen situatie en het sympatisch zenuwstelsel, dat actief is in stress situaties. Je kunt dit vergelijken met de engel in je, die jouw lichaam reinigt en beschermt en de leeuw in je, die jou alert maakt en jouw spieren en hart op scherp zet. Als de leeuw actief is, is de engel op de achtergrond. Als de engel actief is, tijdens ontspanning, kan het lymf systeem optimaal functioneren! Wat zitten we toch ingenieus in elkaar!

Als we deze drie dingen samenvoegen komen we uit bij een gezonde leefstijl. Met ruimte voor gezonde voeding, voldoende bewegen en ontspanning. De beweegrichtlijn van de Gezondheidsraad adviseert ons om wekelijks 2,5 uur matig intensief te bewegen en daarbij 2x per week bot- en spierversterkende oefeningen te doen. Dat zou zich kunnen vertalen in vijf dagen per week een half uur matig intensief bewegen en twee dagen per week krachtoefeningen te doen in de gym en in het zwembad.

Echter wil ik hier op persoonlijke titel een kanttekening bij plaatsen. Het allerbelangrijkst is dat je een activiteit kiest die jij leuk vindt. Anders houd je het niet vol. Dus misschien past dansen beter bij je of fietsen op de mountainbike in het bos? Schroom niet. Doe waar je blij van wordt! En je lymfoedeem zal je dankbaar zijn.

VRAAG EN ANTWOORD

SHIRLEY DE GRUIJTER



1 Lymfoveneuze shunt

VRAAG "Sinds meer dan 20 jaar heb ik last van lymfoedeem in het genitaal gebied. Dit is ontstaan nadat ik een operatie en bestralingen heb gehad in verband met baarmoederhalskanker. Ik heb al verschillende artsen en therapeuten gehad.

Sinds vorig jaar ben ik in behandeling bij het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen. Het lymfoedeem is in kaart gebracht en heeft er vooral mee te maken dat de lymfe uit de benen niet kan doorstromen naar boven omdat de lymfevaten te veel beschadigd of inmiddels afwezig zijn.

De plastisch chirurg stelde me daarom voor om in de benen een LV-shunt (Lymfoveneuze shunt, red.) te plaatsen, waardoor het lymfevocht naar een bloedvat wordt geleid.

Ik ben me erin gaan verdiepen en ik las in het boek 'Omgaan met lymfoedeem' uit 2012 dat het risico erg groot is dat de shunt dicht kan slibben en dat dit dus geen blijvende oplossing is. Maar misschien de techniek inmiddels verbeterd?

Voordat ik hierover met de plastisch chirurg in gesprek ga wilde ik bij jullie informeren naar wat erover bekend is."

ANTWOORD Het plaatsen van een LV-shunt wordt momenteel in een groot onderzoek van het Radboud Medisch Centrum, het Universitair Medisch Maastricht en het Erasmus Medisch Centrum nader onderzocht. Garanties zijn nooit te geven maar met deze vorm van een minimale invasieve ingreep kan het wellicht leiden tot een positief resultaat, wat een mooie uitkomst voor je zou kunnen zijn.

2 Diagnose

VRAAG "Volgens mijn huisarts heb ik (vrouw van 48) lipoedeem. Dit na een blik op mijn benen en door te voelen aan mijn onderbeen. Hij gaf aan er zelf weinig van te weten en gaf het advies zelf eens op zoek te gaan naar informatie. Nu lees ik een heleboel, maar ik zou niet weten waar te beginnen en het roept alleen maar nog meer vragen op. Moet je naar een particuliere instantie of naar een dermatoloog? Wie bepaalt in welke fase je zit, of je al speciale kousen moet dragen, of je bepaalde massagetherapie moet volgen, enz. Nu ben ik zoekende en weet ik niet bij wie ik terecht kan. Misschien dat u een tip heeft?"



ANTWOORD Om helemaal de diepte in te gaan op jouw vragen kun je het beste terecht bij een huidtherapeut of een oedeemfysiotherapeut. Via www.huidtherapie.nl of www.nvfl.kngf.nl vind je de dichtstbijzijnde therapeuten. Bij de meeste kun je voor een kosteloze intake terecht. Een echte diagnose mogen zij echter niet stellen, hiervoor zul je een afspraak moeten maken met een dermatoloog. Zowel de oedeemfysiotherapeut als de huidtherapeut kunnen je in de juiste rich-

ting sturen. wordt. Knellen door een te kleine maat kan juist leiden tot meer oedeemvorming.

Naast het dragen van compressie is de behandeling met o.a. lymfedrainage in dit gebied erg belangrijk. Ga naar een huidtherapeut of oedeemtherapeut en bespreek je klachten. Blijf er vooral niet meer rondlopen!

3 Operatie

VRAAG "Ik heb al jaren lymf-en lipoedeem. Ik draag altijd steunkousen en heb thuis een compressieapparaat. Mijn vraag is: ik krijg binnenkort een nieuwe knie. Ik maak me zorgen over mogelijk verergering van het lymfoedeem na de operatie. Is het in mijn geval verstandig om een kinitec-apparaat te huren om oedeem van de knie (wat er natuurlijk komt) zoveel mogelijk binnen de perken te houden? Volgens de orthopeed is dat niet nodig, maar ik heb niet het gevoel dat orthopeden goed geïnformeerd

zijn over lymfoedeem dat al voor de operatie aanwezig is. Ik denk zelf dat het regelmatig (voorzichtig) door bewegen van de knie, naast natuurlijk de oefeningen die ik moet doen, wellicht een goed effect kunnen hebben. Graag hoor ik jullie mening hierover."

ANTWOORD In principe heb je alles in huis om vlot na de operatie het vocht te gaan afvoeren. Wie begeleidt je met het compressieapparaat? Zij kunnen je adviseren over een gerichte behandelingsfrequentie na de operatie. In combinatie met de kousen moet het 'nieuwe' vocht zo vlot afgevoerd kunnen worden. Vaak is verhogen van de frequentie voldoende om verergering te voorkomen en beperken. Blijf daarnaast zoveel als mogelijk bewegen.

Liefs.
xoxo
Shirley

advertentie

FYSIOTEK

Compressiehulpmiddelen zorg door oedeemtherapeuten, huidtherapeuten en compressietherapeuten.

Deskundige zorg gebundeld, zo verbeteren wij de zorg!

Kies voor een therapeut van FysioTek voor de behandeling van uw oedeemklachten.

Meer informatie?

www.fysiotek.nl/debestezorg





medi

Comfort tot aan de toppen van je tenen

Met de mediven® 550 SL-de
naadloze teenkap

ILF 2023 in Nottingham

Als nieuwkomer in de redactie van Lymfologica en als communicatieadviseur voor NLNet was ik enorm trots toen ik gebeld werd met de vraag of ik mee wilde gaan naar ILF 2023. Naar Nottingham! Ik zal in dit artikel niet al te veel ingaan op de reis en de stad, maar Nottingham is erg leuk. En je kunt er erg goed eten. Ik ken zelfs een deelnemer die Robin Hood persoonlijk heeft leren kennen. Dat was ik niet, ik leerde wel een heleboel andere zaken.



Het 11e ILF Congres werd gehouden in het congrescentrum op de campus van de universiteit van Nottingham. Een mooie locatie, met verschillende zalen en daarin verschillende lezingen. Gelukkig waren we met meerdere Nederlanders, zodat we de lezingen mooi konden verdelen. Kris Nootenboom - Hoogewoud, Eline Hoogstra, Wouter Hoelen, Astrid Hoelen - van Egmond en ik deelden foto's. In Nederland appten Suzanne van der Meij en Marije Strobos enthousiast mee in de appgroep. Dus laat ik nu vooral vertellen over het congres.

Dinsdag

De centrale opening op dinsdag stond in het teken van wondroos, in het Engels en op de foto's: cellulitis. Een veelvoorkomende complicatie bij lymfoedeem waar in acht landen onderzoek naar wordt gedaan. Onderzoek dat ook mogelijk gemaakt wordt door ILF. Voorzitter Christine Moffatt benadrukt het wereldwijde gezamenlijke belang van het onderwerp. ILF wil de WHO erop wijzen dat lymfoedeem en lipoeedeem aandoeningen zijn die over de hele wereld voorkomen en wondroos een ernstige complicatie is. Verschillende

wetenschappers spraken vervolgens over het onderzoek naar de oorzaken en behandeling en presenteerden een praktisch stappenplan en infographic.

De dinsdag werd afgesloten met een paneldiscussie over evidence based (op bewijs gebaseerd) behandelen. En de uitdaging om het best mogelijke aantoonbare bewijs te combineren met bestaande behandelingen en eigen ervaringen. Daarna ontmoetten de Nederlanders elkaar in het park, op het terras van de pub en in een restaurant.

Woensdag

Op woensdag volgde ik in de ochtend vooral de lezingen over compressie. En ook hier was aandacht voor wondroos. Elizabeth Webb, uit Australië, onderzocht de effectiviteit van het behandeling van wondroos met compressiehulpmiddelen. Haar onderzoek toont aan dat het dragen van compressiehulpmiddelen het risico op wondroos op de benen verkleint met 77%.

Melanie Thomas uit Groot Britannië en Tobias Bertsch uit Duitsland, spraken over compressie en lipoedeem. Compressie kan werken, maar meer onderzoek naar het juiste product is nodig. Melanie Thomas kondigde ook nieuwe onderzoeken aan. <https://caredon.org/>. Tijdens de ILA-sessies in de middag was er vooral aandacht voor lipoedeem. Psycholoog Nichola Rumsey (UK) vertelde bijvoorbeeld op aanstekelijke wijze over het beeld dat je je vormt van jezelf en de ander en hoe je elkaar kunt helpen om op een optimistische wijze naar het leven te kijken. Om het lichaam – dat wel eens voelt als een afbrokkelende rots – toch ook het springerige van het tijgertje uit Winnie de Poeh te geven.

Nederlanders openen de patiëntendag

Dan kom ik aan bij dag drie. Die dag begon ingewikkeld, want er stonden om half negen al twee Nederlanders klaar voor een presentatie. Zelf ging ik naar Eline Hoogstra, die vol trots en enthousiasme vertelde over de manier waarop de Europese patiëntenorganisaties samen werken en gewerkt hebben aan een internationale informatiewebsite over compressiehulpmiddelen. Onder het motto: Compression #underpressure. Eline maakte de website samen andere 'patient advocates' en inmiddels kun je er al in tien talen (tot de elfde, Turks, werd tijdens het congres besloten) informatie vinden: <https://www.compressionineurope.org/>. Kijk vooral ook naar

de mooie afbeeldingen. Snel door naar de andere zaal, met Robert Damstra en Ad Hendrickx van het Expertisecentrum Lymfovasculaire Geneeskunde in Drachten. Ad Hendrickx testte eerst in de zaal of de deelnemers genoeg bewegen en we kwamen gelukkig goed door die test. Daarna vertelde hij over positieve gezondheid. Robert Damstra presenteerde over lipoedeem. We strikten Alan Pittman, die vertelde over genetica en lipoedeem voor een interview, dat volgt via de NLNet-website.



VERSLAG WOUTER HOELEN

Maandag

Op maandag stonden de ILF-Framework meetings gepland waarbij elk land waar een Framework is overleg met elkaar heeft over nationale en internationale stellingen. Namens Nederland waren Eline Hoogstra en Wouter Hoelen hiervoor door NLNet afgevaardigd. Wereldwijd is er nog veel te doen op het gebied van chronisch lymfoedeem. Elk land kent wel zijn eigen problematiek rondom bijvoorbeeld diagnose en toegankelijkheid van zorg. Wereldwijd echter staan huidontstekingen en infecties hoog op de ranglijst van aandacht. In Wales heeft Melanie Thomas op basis van de nationale database op dit thema een Value Based Healthcare programma opgezet dat geleid heeft tot forse bezuinigingen in de zorg en waarbij deze behaalde 'winst' weer ten goede komt aan de zorg, kortom een win-win situatie voor alle betrokken partijen. Mooi om te zien dat landen uit de hele wereld met open armen worden ontvangen en begeleid worden om ook in die landen de zorg rondom chronisch lymfoedeem verder door te ontwikkelen. Mooie ontwikkelingen waar we energie en inspiratie van krijgen met waardevolle internationale contacten, op naar de volgende!

En toen was het alweer donderdagmiddag. We aten onze lunch op de inmiddels vaste plek op het trapje, gingen op zoek naar de allerlaatste overheerlijke gemberkoekjes, maakten een groepsfoto en Kris en ik gingen de stad in. Op naar de stenen versie van Robin Hood en de oudste Inn van Engeland. Onderweg kwamen we oedeemtherapeut Silvia Boonman tegen en met haar sloten we de midweek Nottingham af. Het was heel leerzaam, leuk en ik hoop dat ik over twee jaar weer een telefoontje krijg!

Wist je dat?

NLNet maakt ook deel uit van de ERN (European Reference Network) Vascern en ook NLNet maakte een wondroos flowchart, die werd uitgedeeld tijdens het NLNet-congres in oktober 2022.

“Het was heel leerzaam, leuk en ik hoop dat ik over twee jaar weer een telefoontje krijg!”

VERSLAG ELINE HOOGSTRA

Alle vooraanstaande researchers, therapeuten, artsen, innovators, professoren en leveranciers, kortom de 'the top of the food chain', ontmoetten elkaar in Nottingham en spraken elkaar over twee relatief onbekende aandoeningen, lymfoedeem en lipoedeem. Over veel onderwerpen is er consensus, zoals de nare complicatie wondroos en het belang van het dragen van een TEK, maar wat ook opvalt is de diversiteit in meningen die de wetenschappers hebben als het gaat om de inzichten en uitkomsten van onderzoek. En de gepassioneerde discussies die daaruit voortkomen. Discussies tussen wetenschappers (de patiënten staan nog buiten beschouwing). Twee concrete voorbeelden. Zo hebben Melanie Thomas (Welsh Framework) en Tobias Bertsch (Földi, Berlijn), allebei zeer gerenommeerde artsen met een indrukwekkend cv, een absoluut andere zienswijze over lipoedeem. En als het gaat over TEK, dan vinden de Leg Girls van het Welsh Framework dat de maten van verschillende merken TEK allemaal identiek zouden moeten zijn. Ik vroeg dat na bij de Nederlandse bandagisten en therapeuten. Zij vinden de verschillen in maten normaal en logisch, deze variëren altijd per merk en klasse. Deze verschillen in inzichten zijn niet ideaal voor de patiënt. Maar dat het gesprek gevoerd wordt, dat de aandoeningen op de agenda staan en dat het onderzoek gezamenlijk opgepakt wordt: dat betekent voor mij dat er veel stappen gezet worden richting meer inzicht. En dat is goed!

VERSLAG ROBERT DAMSTRA

Tijdens het congres zag ik een goed overzicht van de nieuwe ontwikkelingen rond lymfoedeem en lipoedeem, ontwikkelingen op het internationaal vlak en in samenwerkingen.

Wat mij opviel is dat de aandacht steeds meer verschuift van de monodisciplinaire behandeling van vroeger ("Complex Decongestieve Therapie/ CDT") naar een beleid waarbij eerst een goede medische diagnose en gezondheidsprofiel wordt gemaakt. Voorbeelden hiervan zijn de ICF-domeinen: activiteiten, participatie, omgevingsfactoren en persoonlijke omstandigheden. De benadering vindt steeds vaker multidisciplinair plaats, waarbij compressie, lifestyle, gewicht, oefenen, gezond bewegen en zelfmanagement op de voorgrond staan.

Uit de studies uit Wales blijkt dat er een groot verband is tussen chronisch oedeem, sociaaleconomische status en de bereikbaarheid van zorg voor iedereen. Bij lipoedeem was er een algemene mening dat manuele lymfdrainage (MLD) geen plaats heeft in het behandelprogramma en ook bij lymfoedeem bleek het nut en de noodzaak van MLD niet aangetoond. Uit de discussie kwam wel naar voren dat MLD een stimulans kan zijn voor een welbevinden en relaxen van patiënten.

Wat me verder opviel was dat naast de termen lymf-

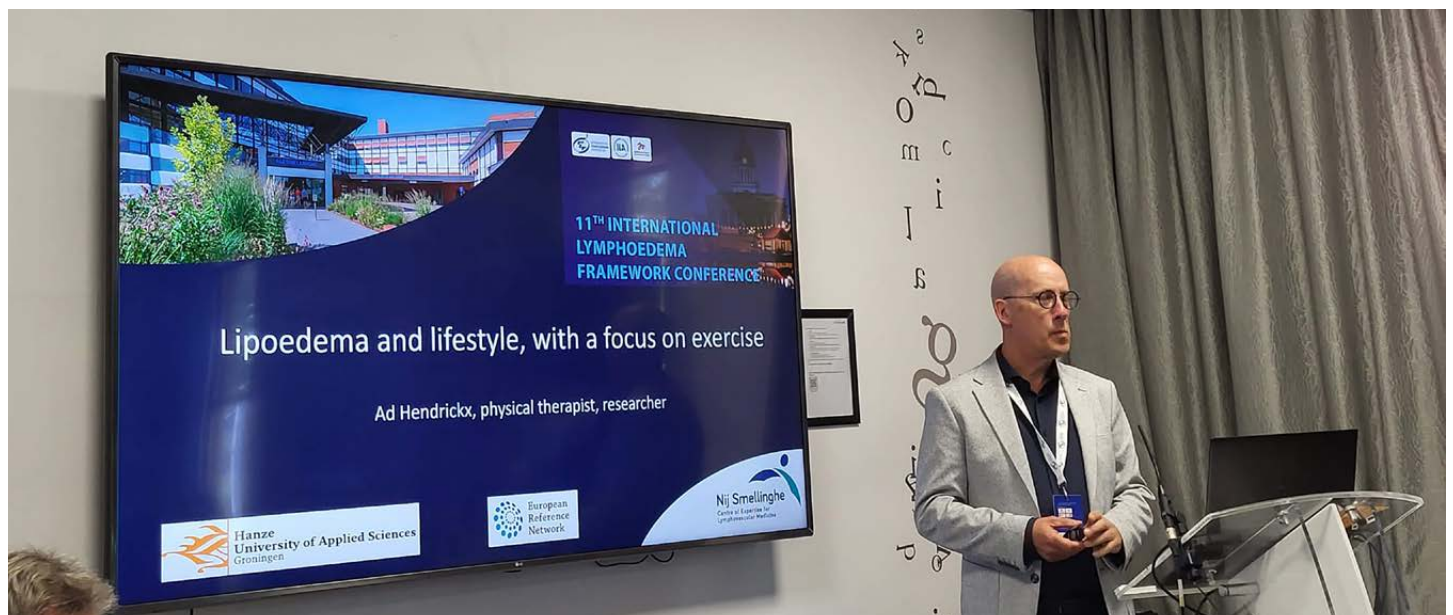
oedeem en lipoedeem de termen 'weight' en 'obesity' zeer veel naar voren kwamen. Meerdere studies toonden de negatieve invloed van toegenomen gewicht op conditie aan en het nut van gewichtsmanagement.

De Deense endocrinoloog Jørgen Rungby gaf een goed overzicht over het gebruik van zogenaamde GLT-1 agonisten: medicijnen die helpen bij verandering van honger- en verzadigingsgevoel, invloed hebben op insuline en glucagon en maaglediging en daarmee een mechanisme creëren om gewicht te verliezen. Een gezonde levensstijl is hierbij erg belangrijk: goed bewegen, goede voeding, slapen, niet roken en beperkte alcoholinname, in combinatie met psychologie van de mens.

Kortom, het was een zeer leerzaam congres waarbij vooral ook de vele contacten rond het congres om inspirerend en nuttig waren. We hebben weer veel nieuwe ideeën gevormd en samenwerkingsvoorstellen gepland. Ik kijk uit naar de volgende ILF/ILA meeting!

Meer informatie

- ILF: <https://www.lympho.org/index.php>
- ILA: <https://theila.net/about-ila>
- En een leuke overzichtsfilmpje <https://www.lympho.org/conference-highlights>



**“No data, no questions, no answers.
Daarnaast blijft me de kwetsbaarheid
van patiënten bij, vooral als je kijkt naar
het sociaal-maatschappelijk perspectief.”**

AD HENDRICKX



VERSLAG ASTRID HOELEN

Voor ons waren het interessante en enerverende dagen in Nottingham, altijd fijn om weer een groot aantal collega's te zien, die vol passie presenteren, informatie vergaren en netwerken.

De grootste uitdaging van zo'n mooi congres is: hoe kun je al die (meestal) goede wetenschappelijke informatie gebruiken in de dagelijkse praktijk en welke nuttige informatie deel je met collega's en patiënten?



De onderstaande voorbeelden geven een aanvullende kijk op de huidige praktijk of zijn makkelijk toe te passen.

- Na COVID kwam naar voren dat borstkankerpatiënten drie-tot viermaal meer kans hebben op oedeem en/of vermoeidheidsklachten.
- Er zou zeker meer aandacht voor mensen met een hoog BMI (overgewicht) moeten zijn. Afname van spiermassa met een hoger BMI is niet altijd zichtbaar, maar kan er zeker wel zijn. De afname van spierkracht en spiermassa kan nadelige consequenties hebben in het dagelijks leven. De kans op vallen of iets breken is groter en er is risico op verminderde mobiliteit (zoals sporten, fietsen en lopen). Het gevolg is een achteruitgang van de kwaliteit van leven in het algemeen.
- Uniformiteit in vragenlijsten en fysieke testen zorgt ervoor dat data beter vergelijkbaar wordt tussen verschillende praktijken en instellingen in diverse landen. Dan is er meer bewijskracht voor bepaalde onderzoeken en patiëntengroepen, waardoor er veranderingen in de zorg teweeggebracht worden.
- Meer dan 80% van de onderzochte lipoeedeempatiënten heeft te maken met een verhoogd BMI, dat bemoeilijkt de



diagnosestelling van lipoeedeem en maakt de behandeling gecompliceerd. Bij een te hoge BMI is er sprake van inflammatie (laag-gradige-ontsteking) met een grotere kans op meer pijnklachten, diverse ziekten (zoals kanker, suikerziekte, dementie en diverse vaatproblemen). Met de inzet van lifestyle-instructies, voedingsadviezen, beweegprogramma's en gewichtsmanagement kan het verschil gemaakt worden.

- Alleen de inzet van manuele lymfedrainage heeft geen effect bij lymfoedeem, maar wel effect op de pijnklachten; maar is dat dan ook het doel? Oedeem bij lipoeedeempatiënten komt voornamelijk door het aspect van overgewicht, om het oedeem te verminderen zal men dus de verhoogde BMI moeten gaan monitoren en begeleiden.
- Er worden veel onbegrepen handklachten gezien bij het gebruik van Letrozol®, het is belangrijk voor behandelaars patiënten te vragen naar die klachten.

We verheugen ons weer op het volgende congres en hopen dan nog meer kennis te kunnen delen en de komende jaren met elkaar het verschil kunnen maken in de zorg: de juiste zorg voor en met de patiënt.



VANUIT HET BESTUUR

JOERI GILISSEN

Na een bestuurlijk uitdagend 2022 startten we dit jaar met een goed bezet bestuur (maar liefst acht bestuursleden). Gezamenlijk hebben we plannen gemaakt voor 2023 en zijn we aan het werk gegaan. Nu, bijna aan het eind van het jaar, geef ik graag een terugkoppeling op enkele belangrijke projecten en ontwikkelingen binnen NLNet.



Aanvraag ZonMw subsidie Veelbelovende zorg

Maart 2022 concludeerde het Zorginstituut Nederland dat tumescente liposuctie een niet bewezen effectieve behandeling is. Het advies was om nieuw onderzoek naar de effectiviteit te organiseren. Eind 2022 heeft het bestuur de expertgroep Lipoedeem van NLNet geconsulteerd. De expertgroep heeft een voorstel gedaan hoe een subsidie-aanvraag in gezamenlijkheid op te pakken. Op dit moment wordt de aanvraag voorbereid en wordt hard gewerkt om verschillende partijen aan te haken. De aanvraag wordt voorjaar 2024 ingediend.

Herziening richtlijn Lymfoedeem

De afgelopen 4 jaar is er vanuit NLNet in samenwerking met HuidNederland een belangrijke bijdrage geleverd aan de herziening van de richtlijn lymfoedeem. Met name de laatste twee jaar waren intensief waarbij Wouter Hoelen (algemeen bestuurslid- onderzoek) steeds weer het patiëntenspectief naar voren heeft gebracht. Tot het laatste moment zijn er discussies gevoerd en we zijn content met het resultaat. De verwachting is dat de richtlijn nog dit jaar aangeboden wordt aan het Zorginstituut Nederland.

Achterbanraadpleging

Op 11 oktober is de achterbanraadpleging NLNet afgesloten. Doel van de achterbanraadpleging is om input op te halen voor de korte en lange termijn doelen van NLNet. Na een uitgebreide voorbereiding in samenwerking met PGO support is in twee vragenrondes input opgehaald. We hebben een goede respons ontvangen en de input wordt nu geanalyseerd. Een terugkoppeling richting donateurs volgt via de nieuwsbrief.

Marketing en communicatie

Het is belangrijk om te communiceren welke activiteiten vanuit NLNet worden ondernomen en welke resultaten behaald. Daarvoor hebben we onze website, social mediakanalen, de lymfologica en het NLNet-congres. We zijn nu ook gestart met het verzenden van een NLNet nieuwsbrief. We werken aan een betere afstemming tussen de verschillende kanalen om onze doelgroepen zo goed



mogelijk te bereiken en te bedienen. Degene die zich daar vanuit het bestuur vooral mee bezig houdt is Nanette van de Beukering (algemeen bestuurslid- marketing en communicatie). Je kunt haar bereiken via communicatie@lymfoedeem.nl

Vrijwilligers en regiobijeenkomsten

Het aantal vrijwilligers in de regio en commissies neemt, na een terugval tijdens corona, weer toe. Mensen weten NLNet weer te vinden en leveren graag een bijdrage. Een positieve ontwikkeling. Dit is ook te merken aan de regiobijeenkomsten die in steeds meer regio's weer worden georganiseerd. Betsie van Dort (algemeen

bestuurslid – vrijwilligers) is contactpersoon voor vrijwilligers en zet zich in om vrijwilligers goed binnen NLNet te matchen. Ze is te bereiken via vrijwilligerscoordinator@lymfoedeem.nl.



Jongeren

Zowel bij lymfoedeem en lipoedeem is het belangrijk dat tijdig de diagnose gesteld wordt. Vervolgens is het belangrijk dat er gerichte informatie te vinden is voor kinderen/ouders en jongeren. Het is mooi om te kunnen vermelden dat sinds kort NLNet weer

een actieve jongerencommissie heeft. De jongerencommissie zet zich in om het contact tussen jongeren te vergroten en de informatievoorziening te verbeteren. Meer informatie op de website of via jongeren@lymfoedeem.nl.

Ter afsluiting

Na iets meer dan 2 jaar als voorzitter NLNet heb ik besloten om mijn werkzaamheden neer te leggen. Met plezier heb ik me ingezet voor NLNet. Ik heb genoten van het contact met vrijwilligers en donateurs. Het is echter voor mij niet langer te combineren met andere activiteiten. Om die reden heb ik dit besluit genomen. NLNet verdient een voorzitter die 100% kan geven en met name op het gebied van belangenbehartiging dienen er de komende tijd stappen gemaakt te worden.

Ik ben dankbaar voor het vertrouwen dat ik heb gekregen en de prettige tijd binnen NLNet. En een speciaal dankjewel aan mijn medebestuurleden.

Reageren? Voorzitter@lymfoedeem.nl

Joeri Gilissen

Voorzitter NLNet

Colofon

Lymfologica is een uitgave van het Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem (NLNet) en verschijnt tweemaal per jaar.

OKTOBER 2023
Oplage 2500 ex.

Website - www.lymfoedeem.nl
ISSN 1876 – 1887

Voor vragen, aanmelden en opzeggen:
info@lymfoedeem.nl
T.: 033 2471465

Redactieadres

NLNet, Lymfologica
Postbus 1030, 3860 BA Nijkerk
redactie@lymfoedeem.nl

Hoofredactie

Suzanne van der Meij

Eindredactie

Suzanne van der Meij, Anita Ootjers,
Babette Langbroek

Redactie

Babette Langbroek, Annuska Mulders

Vormgeving en productie

VKGP - www.vkgrp.nl

Maak jij ons nog sterker?

Het lidmaatschap van NLNet bedraagt voor patiënten € 40,00 per jaar. Bij betaling via automatische incasso is er een korting van € 5,00, waardoor het slechts € 35,00 per jaar wordt.

Therapeuten/artsen/andere professionals betalen € 60,- per jaar. Bij betaling via automatische incasso geldt ook hier een korting van € 5,00 waardoor het bedrag op € 55,00 per jaar komt.

Copyright

Het overnemen of vermenigvuldigen van artikelen, of gedeelten daarvan, is toegestaan mits met bronvermelding en in overleg met de redactie.

DE KRACHT VAN EURO!

Nieuws dat wellicht uit de lucht komt vallen. Varodem staat al jaren goed bekend als fabrikant van natuurrubberen beenkousen. Een variatie tussen zachte en stevige kousen met een effectieve werkwijze bij milde tot grote oedeemneiging. De Varodem armkousen zijn wat minder bekend! Om het makkelijker te maken hebben we daarom de armkousen nu dezelfde naam gegeven als de beenkousen. Herkenbare namen, vertrouwde kwaliteit en ook hier gemaakt van natuurrubber voor een effectieve oedeembehandeling. Wel zo fijn!

VARODEM[®]



www.varodem.nl

VENOSAN® Soft, Pro en Strong maatwerk Micro Dot siliconenband. **NIEUW** confectie zwart en gesloten teenstuk. **NIEUW**

Maatwerk Micro Dot siliconenband

Beschikbaar op het hele VENOSAN® vlakbrei maatwerk assortiment: "De Micro Dot siliconenband".

Confectie zwart en gesloten teenstuk

Beschikbaar op het VENOSAN® Soft en Pro vlakbrei confectie assortiment in de uitvoering AD Ccl. 2.



Verkrijgbaar in zwart en beige

Verkrijgbaar in open en gesloten teenstuk



Voordelen Micro Dot siliconenband:

- Zorgt voor een verzekerde grip
- Comfortabel
- Huidvriendelijk
- Afdruk in de huid is nauwelijks zichtbaar