

Werking

Onze vereniging bestaat uit een groep geëngageerde vrijwilligers die zich zowel nationaal als provinciaal organiseren, ondersteund door een administratief bediende.

Daarnaast kunnen we rekenen op de deskundigheid van onze artsen, verpleegkundigen en studiecoördinatoren, verbonden aan Bird (Belgian Inflammatory Bowel Disease Research and Development Group) en Binastoria (Belgian IBD nurses and study coordinators association).

Werkingsmiddelen worden gegarandeerd door de jaarlijkse ledenbijdragen, subsidies, donaties en bijdragen van sponsors.

Documentatie

De laatste updates van onze documentatie zijn steeds beschikbaar op onze website. Deze zijn wel alleen toegankelijk voor leden.

- Alles over chronische darmziekten. *Basisgids over ziekte van Crohn & Colitis ulcerosa.* – Geert D'Haens & Séverine Vermeire
- Koken met en voor kinderen met IBD. (Uitgave CCV-vzw)
- Uitgebreide voedingsbrochure (uitgave van CCV vzw)
- Mama heeft Crohn – Caroline Van Steenberghe
Uitgever: Takeda Pharmaceutical Limited
- Wat is er met Alex? – Strip Medikidz
- Ziekte van Crohn & colitis ulcerosa – Kindervraagbaak
- Verjaardagskalender (Uitgave van CCV-vzw)
- Informatiemap voor nieuwe diagnoses (Uitgave CCV-vzw)

Documenten

- Toiletпас

Contact

NATIONAAL

Voorzitster	Lynn Debrun – 0472 51 63 51 lynn.debrun@gmail.com
Secretaris/ ondervoorzitter	Colette Baisier 0497 46 59 23
Fin. beheer	Mariëlle De Ridder
Secretariaat/ adm. medewerker	Lena Callens – 0468 27 70 52 ccv.vzw@outlook.com
Luisterend oor	elke werkdag van 10u00-18u00 0468 23 61 12

REGIONAAL

Antwerpen	ccv.vzw.antwerpen@gmail.com 0497 46 59 23
Brabant	ccv.vzw.vlaamsbrabant@gmail.com 0468 43 96 86
Limburg	ccv.vzw.limburg@gmail.com 0468 43 95 84
Oost-Vlaanderen	ccv.vzw.oostvlaanderen@gmail.com 0468 45 27 35
West-Vlaanderen	ccv.vzw.westvlaanderen@gmail.com 0468 29 66 31
FWC	Mark De Backer ccv.vzw.fwc@gmail.com

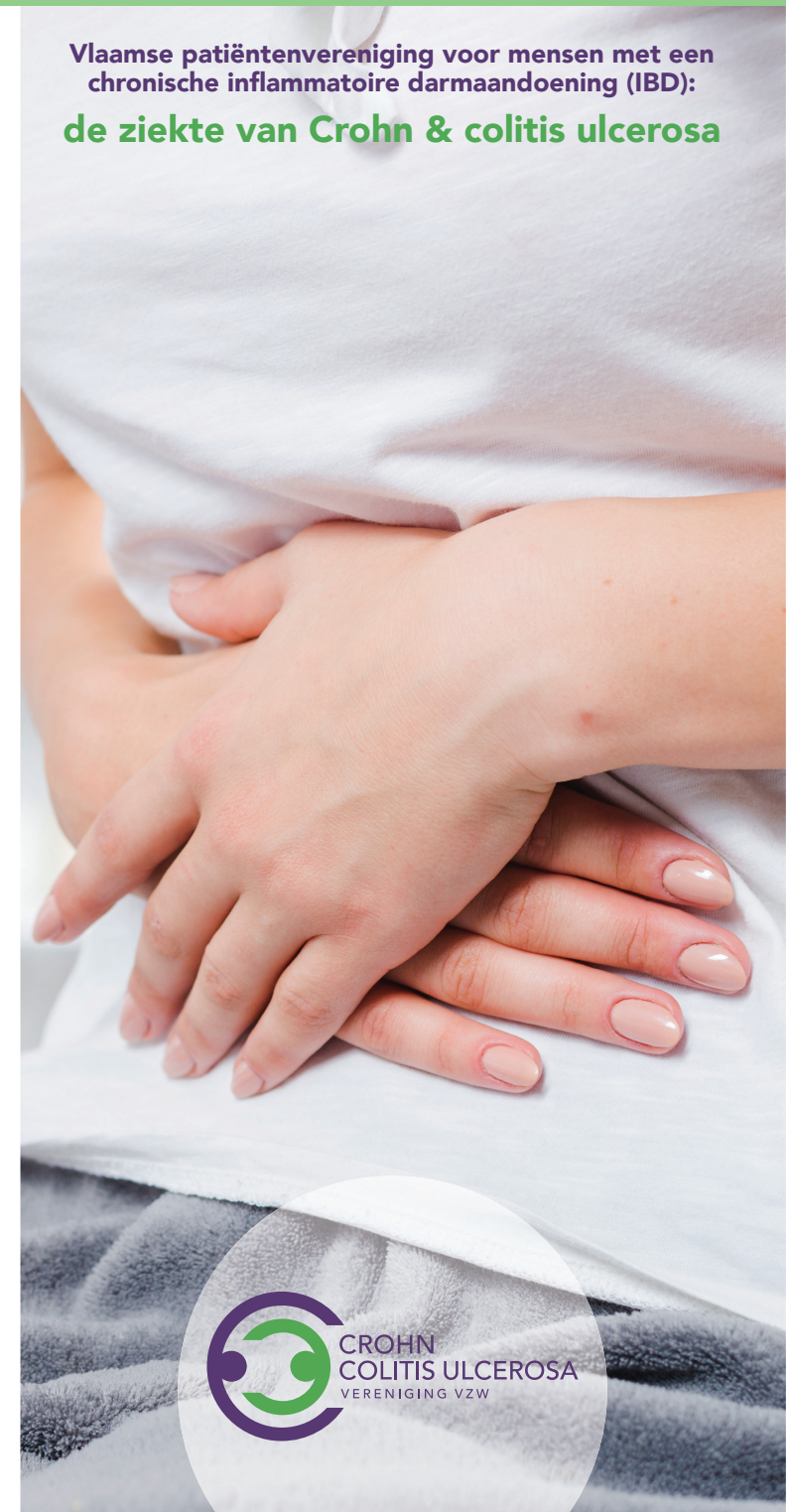
Secretariaat	ccv.vzw@outlook.com
Website	www.ccv-vzw.be
Sociale media	facebook.com/ccv.vzw @ccv.vzw
Adm. zetel	Groeneweg 151 – 3001 Heverlee P/A Egelvoortstraat 3, 2970 Schilde BE04.227.016.50 RPR – Leuven

In samenwerking met



Belgian IBD nurses and study coordinators association

Vlaamse patiëntenvereniging voor mensen met een chronische inflammatoire darmaandoening (IBD):
de ziekte van Crohn & colitis ulcerosa



Wat is de ziekte van Crohn?

De ziekte van Crohn, genoemd naar de Amerikaanse arts B. Crohn die ze in 1932 voor het eerst beschreef, betreft een aanslepende ziekte, die zich frequenter is gaan voordoen in de loop van de laatste decennia. De oorzaak is niet precies gekend. Het is geen kwaadaardige aandoening en er is geen reden om aan te nemen dat zij predisponeert tot kanker.

Er treden zweertjes op ter hoogte van het slijmvlies van het maagdarmkanaal, die diep kunnen doordringen doorheen gans de wand. Er kunnen zich abscessen rond de darm vormen die kunnen openbreken aan de buitenwand of in een naburig orgaan zoals de blaas, wat het ontstaan van fistels tot gevolg heeft.

De ziekte van Crohn werd aanvankelijk beschreven als een chronische ontsteking van het laatste deel van de dunne darm. Het is evenwel duidelijk geworden dat zeer frequent ook een deel van de dikke darm of zelfs gans de dikke darm wordt aangetast, evenals de aars. Minder frequent vindt men ontstekingen in slokdarm en maag.

Aangezien er geen precieze oorzaak van deze aanslepende ontsteking van het maagdarmkanaal gekend is, is er ook geen afdoende behandeling voorhanden die de ziekte definitief geneest. Nochtans staan er middelen ter beschikking, die het ziekteproces beïnvloeden en de ontsteking onderdrukken. Het onderzoek van de darm door middel van flexibele optische instrumenten heeft geleerd dat de ontstekingsletsels wisselen in de tijd en dat er een spontane neiging tot uitdoven is met de jaren, maar het littekenweefsel en de vernauwing blijven bestaan.

In het merendeel van de gevallen verloopt de ziekte zonder optreden van belangrijke verwikkelingen. De klachten zijn dan beperkt tot frequentere losse stoelgangen voorafgegaan door krampen, buikpijn en vermagering.

Bij het ontstaan van abscessen en fistels kan koorts optreden. Door vernauwingen kan onvolledige of volledige obstructie voorkomen. Tot heelkundige ingreep zal besloten worden wanneer behandeling met medicijnen onvoldoende resultaat geeft. Het natuurlijke verloop van de ziekte is zeer wisselend en onvoorspelbaar. Een deel van de patiënten leidt na een eerste opstoot en mits goede behandeling een zo goed als normaal leven. Bij anderen blijft het ontstekingsproces lange tijd actief of doen er zich regelmatig nieuwe opstoten voor.

Wat is colitis ulcerosa?

Colitis ulcerosa geeft een ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm, die zelden tot de diepere lagen doordringt.

Vaak kan via microscopisch onderzoek ontsteking in de plooiën van het slijmvlies waargenomen worden. De slijmvliesbedekking van de darm komt rood gezwollen en korrelig voor, gemakkelijk bloedend, met verspreide ulceraties (weefseldefecten), en aanklevend slijmletter beslag.

De letsels breiden zich aan één stuk door uit over gans het colon of een deel ervan, en zijn gewoonlijk meer uitgesproken naar de endeldarm toe.

We zijn er door, maar vooral ook voor mekaar!

Confrontatie met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft vaak een grote impact op het dagdagelijks leven: fysieke, psychische, sociale, medische, relationele,... gevolgen. Omgaan met een onzichtbare chronische aandoening is niet vanzelfsprekend. Wij, als vereniging, willen onze leden hierin ondersteunen en een klankbord zijn op weg naar meer begrip en herkenning. Dat proberen we op verschillende manieren.

Lidmaatschap

Wat kunnen wij voor u betekenen?

Informatieverstrekking via

- Website en sociale media
- Driemaandelijks tijdschrift Crohniek en infobrochures
- Infobijeenkomsten
- Jaarlijkse studie- en ontmoetingsdag
- Informatiemappen (beschikbaar op het secretariaat en je IBD-centra)
- Medisch advies in samenwerking met Bird en Binastoria
- Kook- en voedingswijzer en dieëtdadvies in samenwerking met onze diëtiste

Lotgenotencontact

- Regionale ontspanningsactiviteiten
- Fiets- en Wandelclub
- Jaarlijkse studie- en ontmoetingsdag
- Jongerenactiviteiten

Belangenbehartiging

- In nauwe samenwerking met het VPP (Vlaams Patiëntenplatform) proberen we een antwoord te bieden op uw sociale en juridische vragen.
- Als vereniging bundelen wij onze krachten om de stem van onze leden te laten horen in het beleid en de farmaceutische sector
- Als lid van EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations) bundelen we onze krachten op Europees en wereldniveau.

Toiletпас

- Met de toiletпас kan je in cafés, hotels en restaurants gratis naar het toilet, zonder dat je iets moet consumeren.
- CCV-vzw heeft een overeenkomst met HorecaVlaanderen en Comeos.
- Wanneer een weigering toch voorvalt, is het belangrijk om dit aan de vereniging te melden. Wij geven hieraan de nodige aandacht.
- De aanvraag voor een facilitair document vindt u terug op onze website. Het ingevulde document kan samen met een recente pasfoto (naam en voornaam in drukletters op de keerzijde) teruggestuurd worden naar: CCV-vzw – Borgeindstraat 13/5 – 2900 Schoten.
- Het facilitair document (CCV toiletпасje) is gratis voor de betalende leden van onze vereniging. Voor diegenen die niet wensen toe te treden tot de vereniging is de kostprijs 5 euro, te storten op rekening BE44 7785 9256 2345 (CCV-vzw), met verplichte vermelding: "facilitair document + naam en voornaam patiënt".

Hoeveel kost het?

Uw lidmaatschap wordt verzekerd door een jaarlijkse bijdrage

- Wij bieden u naast het normale lidmaatschap van 20€ ook een "digitale lidmaatschap" aan voor 12€
- BE44 7785 9256 2345 (CCV-vzw)
- BIC code: GKCCBEBB