RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE

Verschijnt
driemaandelijks
juli-augustus-september 2016
P708387

Dementie en verworven wilsonbekwaamheid: een kwestie van zorg?

zie pag.8

RWS vzw
pluralistische vereniging
Italiëlei 153, 2000 Antwerpen jaargang 33, nummer 145

28 mei Dag van Waardig Sterven en Euthanasie

RWS

Recht op Waardig Sterven vzw
Italiëlei 153
2000 Antwerpen

Tel: 03 272 51 63
E-mail: info@rws.be
www.rws.be

Bank
IBAN: BE19 3200 2641 7012
BIC: BBRUBEBB

Bestuur
dr. Marc Van Hoey, voorzitter
Rita Goeminne, ondervoorzitter
dr. iuris Jean Vroman, secretaris
Marc Van Ryckeghem, penningmeester
dr. Marc Cosyns, Elka Joris, Jacqueline Simon,
Anne-Marie Claus, Fred De Wilde.

Controle der rekeningen
Walter Decoene

Fotografie
Frederic Korthoudt, Elka Joris

Redactieraad
Eindredactie
Marc Van Hoey
Redactieraad
Mireille Fourneau, Rita Goeminne, Elka Joris,
Christine Van Marcke
E-mail: redactieraad@rws.be

Verantwoordelijke uitgever
Marc Van Hoey
Italiëlei 153
2000 Antwerpen
Ondertekende artikels vallen onder de
verantwoordelijkheid van de auteurs

Vormgeving & druk
Lay-out en druk: www.dewrikker.be
Lay-out cover: Caroline Fornhoff Creative

Deadlines
Teksten, foto's en illustraties inzenden vóór:
1 december voor nr 1 - jan-feb-maa
1 maart voor nr 2 - apr-mei-jun
1 juni voor nr 3 - jul-aug-sep
1 september voor nr 4 - okt-nov-dec

Gedrukt op 100 % gerecycleerd en chloorvrij
gebleekt papier

ISSN: 2031-8960

In dit nummer

4 • Gedicht 'Juli'
5 • Voorwoord
6 • Nieuw adres RWS!
7 • Secretariaat en permanenties
8 • RWS viert: Dag van Waardig Sterven en Euthanasie
16 • Verslag van de tweejaarlijkse vergadering WFRtDS
18 • Nieuws in de marge
19 • Belangrijke weetjes
19 • Inschrijfformulier IK WORD LID VAN RWS
20 • Info RWS-juweeltjes
21 • Aanvraag- en bestelformulier RWS-juweeltjes
23 • Gelezen: De levende dode
24 • Verslag van de jaarlijkse algemene vergadering
25 • Nazicht rekeningen RWS boekjaar 2015
26 • Verslag over de activiteiten boekjaar 2015
27 • Nuttige adressen
28 • Boeken & documenten
29 • Beschermcomité
30 • Aangesloten leden
31 • Dag van Waardig Sterven en Euthanasie in beeld

JULI

In het licht van de zomer
strooien spelende kinderen
hun echo's van dolle vreugde
over de uitbundige aarde.

De geur van frisse hooiweiden
doet speelse vlinders dromen
van een overheerlijk land
gevuld met rijpe honing.

Het knisperende wiegende
rijpe koren doet ons verlangen
naar een wereld vol intens geluk
een telkens weerkerend wonder.

JOZEF VANDROMME

Woordje van de voorzitter

Vrienden,

Oef, de maand mei zit erop en de zomer is in aantocht. Ik kijk met genoegen terug op de voorbije maanden en onze vzw. Wat een genoegen om voorzitter te mogen zijn van zo een vereniging met bijzonder gedreven medewerkers, die op volledig vrijwillige basis deze zaak draaiende houden, met betrokken actieve bestuurders, die elk op hun eigen vlak een stuk arbeid voor zich nemen, een samenwerking die velen ons benijden. Ik ga niemand persoonlijk danken, maar voor iedereen een dikke MERCI en een zoen van de voorzitter.

Ik kijk terug op een drukke maand met een vierdaagse deelname aan de vergadering van de Wereldfederatie en het congres van de NVVE, professional challenges euthanasia 2016 beiden in Amsterdam. Leerrijk, boeiend en tegelijk belangrijk voor onze netwerking en informatie-uitwisselingen. Een verslag van zowel de WFRTDS als het congres krijgt u in dit nummer. Net bekomen van deze leerreis stond onze vierde dag Waardig Sterven en Euthanasie voor de deur. Na vier jaar kozen we een nieuwe locatie. De prachtige zaal van de UA in de Prinsstraat mocht op een zaterdagochtend ruim 140 aanwezigen begroeten. Dr. Marc Cosyns organiseerde deze dag met als thema 'Dementie en verworven wilsonbekwaamheid'. Goede sprekers, duidelijke stemmen, boeiende onderwerpen! Dit alles maakte deze dag tot een groot succes met dank aan de coordinator en aan de sprekers. Ik moet nu toch wel één iemand in het zonnetje zetten. Monique, duivel-doet-al, werkte zich letterlijk in het zweet om alles optimaal logistiek te laten verlopen. En dat was ook zo, hoewel zij de kleine schoonheidsfoutjes "te erg" vond. Wie niets doet, doet niets verkeerd!

Dank aan alle aanwezigen, aan de mensen die informatiestanden opzetten en dank aan de medewerkers van de UA voor de perfecte catering. Een pluim voor iedereen die meehielp aan dit succes !

De RWS-machine draait verder. Medibling is geoptimaliseerd en de achterstand weggewerkt, het secretariaat volgt nauwgezet de nieuwe leden en de archivering van het oude bestand nadert zijn voltooiing. Veel handen maken licht werk. Ook hiervoor oprechte dank.

Door de vele teksten is mijn beloofde bijdrage over de zogenaamde Pil van Drion en de mogelijke goede zelfdoding uitgesteld tot het volgende kwartaalblad.

Beste leden,medewerkers, vrienden, ik wens jullie allen een deugddoende vakantie. Misschien lees je deze teksten wel aan het zwembad met een cocktail, in de auto of op de boot. Tot de volgende keer. Het ga U allen even goed als Recht op Waardig Sterven.

Marc Van Hoey
voorzitter

Gedicht

Heimwee

Alles is heimwee
wolken en water
alles is heimwee
naar vroeger - naar later
vroeger is over
later - een ster
gisteren is oud
en morgen nog ver

Toon Hermans

‘n Beetje

Sterven doe je niet ineens,

maar af en toe een beetje

en alle beetjes die je stierf,

’t is vreemd, maar die vergeet je,

het is je dikwijls zelfs ontgaan,

je zegt ik ben wat moe,

maar op een keer dan ben je aan

je laatste beetje toe.

Toon Hermans

RWS feliciteert haar meter prof.dr.Christine Van Broeckhoven !
Op 21 juni 2016 ontving zij de Dwaallichtprijs van Choa (Caterna Hoger Onderwijs Antwerpen)

Nieuw adres RWS

De vzw Recht op Waardig Sterven is vanaf 1 januari 2016 gehuisvest te 2000 Antwerpen, Italiëlei 153.

RWS is zowel met de wagen als met het openbaar vervoer goed bereikbaar (met de wagen kan men betalend parkeren, op de Italiëlei zelf, of in de zijstraten)

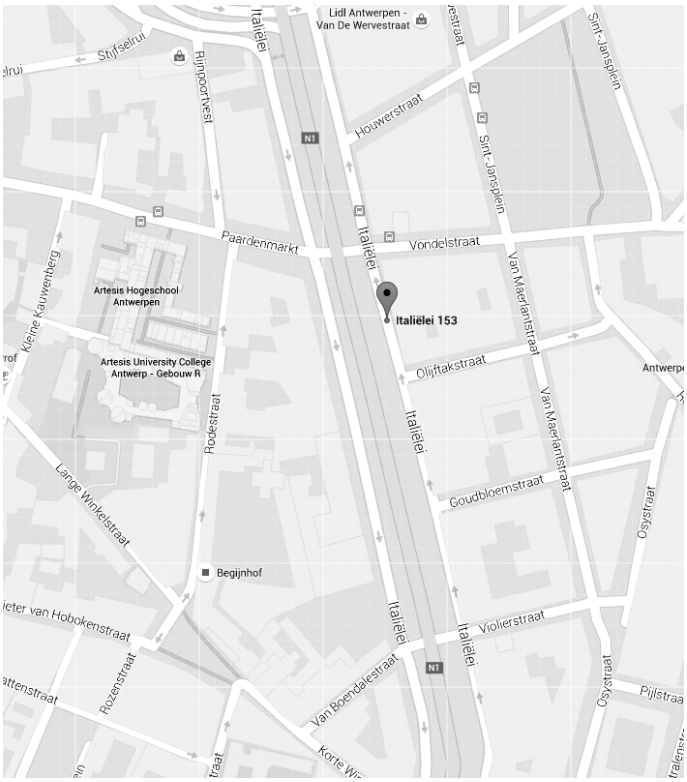
Trams : bovengronds : 10 – 11 – 12 - 24 : halte Rooseveltplaats
Metro : 2 - 3 – 5 – 6 - 8 : halte Astrid 9 – 15 : halte Opera

Bussen 1 en 13 die de leien doen : halte Paardenmarkt.

Bussen 17 – 30 – 34 met haltes Sint-Jansplein en Paardenmarkt
(bus 17 passeert via Centraal Station, richting Rijnkaai.)

Alle bussen richting noorden : met vertrekplaats Franklin Rooseveltplaats :
600 – 601 -602 – 605 -610 – 620 – 641 – 642 = halte Italiëlei/Vondelstraat.
Komende vanuit het noorden, zelfde bussen, maar met halte Sint-Jansplein.

Zie ook belangrijke weetjes ivm de werken aan de Italiëlei op pag 26



Secretariaat

Onze secretaris bemant het secretariaat te Antwerpen op dinsdag en vrijdag en is telefonisch bereikbaar van 9.00 tot 12.30u op het nr. 03 272 51 63.

Buiten deze dagen en uren wordt de telefoon doorgeschakeld naar een bestuurslid of een vrijwilliger die uw dringende vragen zal trachten te beantwoorden. Vermits deze medewerker de computergegevens thuis niet kan raadplegen kan zij/hij u niet verder helpen met uw specifieke administratieve vragen omtrent uw lidmaatschap, betalingen, documenten enz… Hiervoor kan u enkel telefonisch op het secretariaat terecht (dus op dinsdag- of vrijdagmorgen).

Verder kan u steeds terecht op onze permanenties in Antwerpen, Turnhout en Mechelen (zie kadertje hiernaast voor de adressen en data waarop men u op deze locaties kan ontvangen).

Als je naar het secretariaat belt, of een brief of een mail stuurt, vermeld aub je **lidnummer**. Dat vind je op het etiket dat op het kwartaalblad kleeft boven het adres. Vergeet het ook niet in te vullen op je Jaarkaart!

Ook op de overschrijvingen waarmee je betalingen doet aan RWS, is het nodig te vermelden waarvoor die storting gebeurt :

- vermeld steeds **alle namen** van de personen waarvoor betaald wordt en voeg er steeds hun **lidnummer** bij.
- laat ook weten welke de reden is van de overschrijving: bv. lidgeld 2015, betaling hangertje, enz…. Die zaken kan je onderaan de overschrijving vermelden bij 'Vrije mededeling'.
  Hou de overschrijvingen ook 'gescheiden': betaal met een afzonderlijke overschrijving voor de hangertjes! Die overschrijving moet je trouwens zelf en direct bij de bestelling doen (wij sturen hiervoor geen overschrijvingsformulier op!)

Je hoeft je formulieren zeker **niet aangetekend** te verzenden. Bespaar je die kosten en verstuur ze met een gewone postzegel.

Permanenties

Tijdens de permanenties zijn er één bestuurslid en een aantal goed opgeleide vrijwilligers van RWS aanwezig. Zij zijn graag bereid u algemene informatie te geven over RWS en de voordelen van een lidmaatschap. U kan er de nodige formulieren bekomen of inleveren om te archiveren en u wordt, indien gewenst, geholpen met het invullen van de documenten (levenstestament/wilsverklaring). U kan terecht met al uw vragen over het levenseinde, de wetgeving m.b.t. euthanasie en patiëntenrechten, enz…
Op feestdagen is er geen permanentie.

ANTWERPEN

WANNEER
elke eerste en derde donderdag van de maand van 14.00 tot 16.00u
de permanentie gaat tijdens de vakantieperiode wel door in juli en augustus

WAAR
Italiëlei 153, Antwerpen

TURNHOUT

WANNEER
de laatste woensdag van de maanden februari, april, juni, september en november van 15.00 tot 16.00u.

WAAR
Het Huis van de Mens, Begijnenstraat 53, Turnhout

MECHELEN

WANNEER
elke eerste donderdag van de maand van 14.00 tot 16.00u
de permanentie gaat tijdens de vakantieperiode wel door in juli en augustus

WAAR
VOC, Guldenstraat 27, Mechelen

28 mei Dag van Waardig Sterven en Euthanasie

Op 28 mei jl. vond de vierde Dag van Waardig Sterven en Euthanasie plaats op de prachtige site van de Stadscampus UA, Hof van Lierde, Prinsstraat 13, te Antwerpen. Het thema dit jaar: dementie en verworven wilsonbekwaamheid.

Gastsprekers waren :
*- **Luc Deliens**, hoogleraar palliatieve zorg onderzoek VUB-Gent : 'Wat onderzoek ons leert.'*
*- **Gert Huysmans**, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg : 'Wat is het beleid van FPZ inzake dementie.'*
*- **Karin Jiroflée**, federaal volksvertegenwoordiger Kamer : lichtte het sp.a-wetsvoorstel toe.*
*- **Robert Schurink**, directeur NVVE, leidde de Nederlandse 'Handreiking dementie' in.*
*- **Jurn Verschraegen**, directeur dementie expertisecentrum : 'Waardig sterven ondanks dementie.'*

Michaël Van Droogenbroeck, VRT-journalist, die RWS als zijn goed doel opnam in Het Vooruitzicht 2016, stelde de sprekers voor en praatte het geheel aaneen

De vergadering vond plaats in de Tassiszaal.
Om 09.05 uur verwelkomt ondervoorzitter mevr. **Rita Goeminne** de aanwezigen:

Geachte aanwezigen,
Uit naam van de vereniging Recht op Waardig Sterven heet ik u van harte welkom op deze vierde nationale dag. Het is vandaag 28 mei en exact 14 jaar geleden werd de wet met betrekking tot euthanasie gestemd.

Bij het dertigjarig bestaan van RWS in januari 2013, riep de vereniging 28 mei uit tot Dag van Waardig Sterven en Euthanasie. Via deze dag willen we sterven, patiëntenrechten en levenseindebeslissingen in de publieke belangstelling brengen en mensen ermee vertrouwd maken. We hopen op die manier een dialoog op gang te trekken en het taboe rond sterven te doorbreken.
We organiseerden achtereenvolgens een ontmoeting tussen politiek en burger m.b.t. de uitbreiding van de wet; een themadag rond dementie en een dag rond euthanasie en psychisch lijden.
Vandaag gaat onze aandacht naar "dementie en verworven wilsonbekwaamheid."
Het thema van dit jaar is volgens ons zeer actueel en we willen dit graag nog meer onder de aandacht brengen. Voor veel mensen is het nog steeds niet duidelijk wat kan en mag met betrekking tot de wet. We merken dit tijdens onze veertiendaagse vraagmomenten en aan de hand van vragen die we krijgen op onze permanentietelefoon.
RWS wil niet enkel de aandacht vestigen op actieve levensbeëindiging. Het recht op een waardig levenseinde moet men bekijken in een ruimere context. Daarom willen we blijven ijveren voor toegankelijkheid naar voldoende lichamelijke en geestelijke zorg voor iedereen. Pas dan kan elkeen een beslissing nemen over zijn of haar levenseinde binnen het kader van de wet op de patiëntenrechten: wil ik de geboden zorg, wil ik ze niet of wil ik het niet meer. ▶

Onze vereniging blijft achter het zelfbeschikkingsrecht van ieder staan, maar wij vinden ook dat euthanasie geen oplossing kan en mag zijn voor het gebrek aan iedere vorm van zorg.

De sprekers van deze voormiddag zullen, naast informatie ook hun eigen standpunten belichten over het onderwerp van vandaag. We vinden het belangrijk dat het debat opengetrokken wordt.
De heer Michaël Van Droogenbroeck leidt de sprekers in en zal nadien het interactief panelgesprek modereren.
Hij werkt als journalist en verslaggever bij de televisienieuwsdienst van de openbare omroep en is gespecialiseerd in financieel en economisch nieuws .
Dit jaar, op 30 januari, werkte hij mee aan "Het Vooruitzicht", een initiatief van de nieuws– en sportredactie van de VRT in samenwerking met de UGent.

Tijdens een conferentie delen experts/journalisten hun kennis met het brede publiek en tegelijk zamelen zij geld in voor goede doelen. Via de warmste week van "Music for life" komt de opbrengst terecht bij de organisaties die de experts/journalisten zelf gekozen hebben. Wij zijn Michaël Van Droogenbroeck dan ook bijzonder dankbaar dat hij Recht op Waardig Sterven uitgekozen heeft als goed doel. Tegelijk danken wij hem alvast voor zijn medewerking aan deze themadag
Ik schets u nog even het verloop van deze voormiddag.
Verschillende experten zullen het woord nemen. Zij worden telkens ingeleid door Michaël Van Droogenbroeck.
Om 11u is er een korte pauze voorzien van 20 minuten.
Om 11u20 starten we met het panelgesprek, gemodereerd door Michaël Van Droogenbroeck.
Tenslotte zal Marc Van Hoey, de voorzitter van RWS, de ochtend afsluiten om 12u20 en nadien is er tijd voor een babbel tijdens een receptie.
Ik wens u allen een boeiende zaterdagvoormiddag en geef het woord aan Michaël Van Droogenbroeck.

R.G

Het symposium vangt vervolgens aan onder leiding van moderator **Michaël Van Droogenbroeck**, journalist bij de Vlaamse Radio en Televisie. Hij legt eerst uit waarom hij interesse koestert voor de vzw Recht op Waardig Sterven en waarom hij RWS voorstelde bij de Goede doelen actie 'Het Vooruitzicht' van de VRT nieuwsdienst.

Dhr. **Jurn Verschraegen**, directeur van een dementiecentrum, spreekt over waardig sterven ondanks dementie. Een kort interviewfilmpje toont een bejaarde die tekens vertoont van toenemende dementie onder de vorm van de ziekte van Alzheimer. De opvolging van deze ziekte is belangrijk gezien de levensmogelijkheden in het gedrang komen. Bijkomende elementen zoals gewichtsverlies, slechte spraak, minderwaardigheidsgevoel, nieuwe pathologieën kunnen oorzaak zijn van overlijden (Alzheimer is geen oorzaak van overlijden!) De levenskwaliteit kent diverse factoren : hoe kijkt de patiënt naar zichzelf, welke zaken zijn in de tijd veranderlijk. Vervolgens: elke communicatie valt weg, er is een ander ziekteverloop zodat de levenskwaliteit verloren gaat. De beslissing voor een levenseinde ligt in principe bij de patiënt en gedeeltelijk bij derden. In ieder geval moeten futiele behandelingen geweigerd worden, geen geneesmiddelen, geen fixaties, geen hydratatie. We moeten streven naar een sociale benadering, zorgen voor een waardig comfort en palliatieve zorg.

Dhr. **Luc Deliens**, hoogleraar palliatieve zorg onderzoek aan de Vrije Universiteit Brussel en aan de Universiteit Gent, spreekt over "Wat onderzoek ons leert." De palliatieve zorg kende zijn beginstadium voor kankergevallen en breidde zich uit voor andere ziekte-verlopen zoals dementie. Er bestaat een evolutie van de doodsoorzaken. Een studie heeft uitgewezen dat in 2030 het aantal dementerenden gaat verdubbelen, en dit vooral in de "zone" van de woonzorgcentra. Het gevolg hiervan is dat de opleidingen van de zorgverstrekkers aangepast zal zijn, met veel meer communicatie met de patiënt. Een goede beschrijving van de ziekte is nodig voor de patiënt. Een post-enquête in Vlaanderen in de woonzorgcentra heeft uitge-

Michaël Van Droogenbroeck

Jurn Verschraegen

Luc Deliens

wezen dat 50% van hun "bevolking" overleed bij de dementerenden met een extreem hoge leeftijd en een dominante aanwezigheid van vrouwen! Dit heeft tot gevolg dat het een professionele uitdaging wordt voor alle hulpverleners. Uitzichtloze pijnen worden actueel onderbehandeld, de rusthuizen kennen geen verbonden artsen en er wordt praktisch niet aan euthanasie gedaan..! In de laatste levensfase van een patiënt komen andere ziektesymptomen die mogelijk de dood teweeg brengen. Dus, de dienstverlening in woonzorgcentra is aan verbetering en specialisatie toe.

Dr. **Robert Schurink**, arts en directeur-voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor een Volwaardig levensEinde, leidt de Nederlandse "Handreiking dementie" in. Daar worden de wilsverklaringen en de DNR (do not reanimate) penningen door hulpverleners en artsen erkend. NVVE ijvert voor internationale medewerking over levenseinde, de Levenseinde kliniek werd opgericht, de wet bestaat met betrekking tot autonome zelfbeschikkingsrecht, dit laatste met als voorwaarden vrijwilligheid, ondraaglijk lijden, uitzichtloosheid, zelfbeschikking: het is de patiënt die bepaalt wat hij niet wil in een situatie. Palliatieve sedatie kan toegepast worden op verzoek van de patiënt. Dit alles dient vroegtijdig te worden besproken met de huisarts.

Mevrouw **Karin Jiroflée**, federaal volksvertegenwoordiger in de Kamer, licht het sp.a-wetsvoorstel toe. Er bestaan drie wetsvoorstellen ter bespreking met ethische vragen natuurlijk: a) het verbeteren van de bestaande wet over euthanasie met de verplichte doorverwijzingsplicht voor de arts die weigert, b) de euthanasieverklaringen niet meer tijdelijk te maken en dus het afschaffen van de vijfjaarstermijn, c) dementen voorzien in een wet. Het is zo dat cerebrale, uitzichtloze en eventueel door ongeval of ziekte veroorzaakte aangetaste hersenfuncties niet in de huidige wetgevingen voorzien zijn. Bij afwezig bewustzijn komen comateuze patiënten wel in aanmerking. Er is dus werk voor de boeg.

Dhr. **Gert Huysmans**, voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg spreekt over "Wat is het beleid van de Federatie Palliatieve Zorg inzake dementie?" Hoe palliatieve zorg aanpassen met dementie, welke kwalitatieve levenseindezorg voor de patiënt? Hebben dementerenden die wel nodig? Voorzeker ja, de symptomen van pijn zijn heel belangrijk bij dementie. Dementie is een hersenaandoening maar ook een gezinsaandoening. Ze vormt een ethische uitdaging, bestaande hierin dat men met de patiënt moet kunnen spreken, zijn angst waarnemen, hem of haar over de toekomst met hun zorg bespreken. Wat is zijn of haar wilsuiting..? Een vroegtijdige planning

"Als wij niet de keuze hebben om goede zorg te krijgen, kan euthanasie onmogelijk een therapeutische behandeling worden."

is noodzakelijk en wordt een continu proces : een goede zorgplanning,zorgdoelen en zorgdiagnose,liefst met de hulp van de wettelijke vertegenwoordiger.
Welke pisten zijn mogelijk voor de levenseindebeslissingen : de beeldvorming van de dementie,de autonomie en de zorgrelatie.
Wat met het gezin, het spanningsveld met de patiënt?
Wat wordt beslist : niets ondernemen,geen futiele behandelingen,geen ziekenhuisopnames ?Bij ondraaglijk lijden van een wilsbekwame : hoe kan men dat inschatten? Het is belangrijk

Robert Schurink

Karin Jiroflée

Gert Huysmans

goede voorbereidingen te treffen omdat op dat ogenblik wensen moeilijk te omschrijven zijn. Een symptoomcontrole doen om daarna eventueel over te gaan tot palliatieve sedatie. Een euthanasie in een vroegtijdige stadium is mogelijk maar moet gedaan worden met wilsbekwaamheid. Komt er soms geen druk bij een vroegtijdige keuze? Heeft men angst voor financiële gevolgen? Bestaat "duty to die?" Een voldoende zorg is alleszins nodig want er bestaan wettelijke en ethische bezwaren bij dementie. De subjectieve inschatting en het lijden moeten duidelijk gemotiveerd zijn, desnoods discussiëren met het zorgteam om na controle ingrijpen in een noodtoestand alvorens over te gaan tot euthanasie.

*Verslaggeving **Jean Vroman,** Bestuurslid RWS*

Na deze voordrachten, was er een koffiepauze en mogelijkheid tot standenbezoek. Daarna volgde een debat en interactief panelgesprek en was er gelegenheid tot vraagstelling vanuit het publiek. Michaël Van Droogenbroeck fungeerde als moderator.
Dokter **Marc Cosyns** licht bij aanvang van dit tweede gedeelte het standpunt van RWS toe.

MARC COSYNS: mensen zijn echt wel op zoek naar wat de mogelijkheden zijn in enerzijds de zorg. Welke zorg kunnen wij als maatschappij bieden en welke mogelijkheden heb je dan daarin om toch levenseindebeslissingen te nemen.
Hoe kijkt RWS daarnaar?
RWS vindt dat alle levenseindebeslissingen een gelijkwaardig statuut zouden moeten krijgen. Er zou wettelijk geen verschil mogen zijn tussen enerzijds stopzetten van behandeling, palliatieve sedatie, maar eigenlijk ook op een vooraf overlegd moment, samen sterven.
Het is de bedoeling om daar op termijn met de leden van RWS, maar ook ruim maatschappelijk over te discussiëren. Wij zitten vandaag de dag nog altijd met het grote probleem dat wij onvoldoende zorg hebben. We moeten ook opletten voor wat hier door een van de sprekers aangehaald is als "the duty to die". Er moet een vrije keuze kunnen zijn op basis van mogelijkheden. Als wij niet de keuze hebben om goede zorg te krijgen, kan euthanasie onmogelijk een therapeutische behandeling worden.

MICHAËL: **de rode draad die mij is opgevallen doorheen de verschillende getuigenissen is dat de zorg, laat het al palliatieve zorg zijn voor dementie, compleet te kort schiet, dat die zorg niet afgestemd is op wat de noden zijn.**

JURN VERSCHRAEGEN: als ik kijk vanuit de praktijk, dan weet ik dat onderwijs hierin een ontzettend belangrijke rol te spelen heeft. Schiet de zorg te kort? Ik denk dat in de zorg voor mensen met dementie, als je ze vergelijkt met ongeveer 20 jaar geleden en vandaag, ontzettend grote stappen gezet zijn. De ziekte van Alzheimer is een ziektebeeld dat nog maar honderd jaar geleden ontdekt is. Dus die mensen werden vroeger geïsoleerd, in psychiatrische voorzieningen geplaatst, weggestopt.
De VRT heeft ook een grote rol gespeeld om dementie bespreekbaar te maken met 'Music for Life' in 2012 dat geholpen heeft om mensen met dementie zelf aan het woord te laten. Ik denk dat dit een ontzettend belangrijk gegeven is en ook bij het maken van wetsvoorstellen, ideeën... is het ten eerste belangrijk van met hen rekening te houden, en ten tweede om die zorg te optimaliseren, want de zorg is vandaag op dit terrein bijzonder moeilijk. Wat we wel zien, is dat in het allerlaatste stadium, als het dan in het oog van de hulpverleners, palliatief stadium is - wat natuurlijk niet zo is, maar men beschouwt dat dan zodan zie je een vrij grote tevredenheid van familieleden voor die zorg aan het levenseinde. Waarom? Omdat die aandacht op dat ogenblik zeer maximaal is. Waarbij die zorg bij de opname - als dat in een WZC is, want 60 % van de mensen met dementie woont thuis – een ongelooflijke opgave is om die persoon met zijn wil, zijn mogelijkheden, zijn beperkingen volledig te leren kennen! En als je dat moet doen voor een groep van twintig, dertig personen,

Marc Cosyns

Jean Vroman

Mireille Fourneau

op die korte periode, dan vraag je aan mensen eigenlijk het onmogelijke.
Een ander gegeven is dat de zorgberoepen vandaag een groot knelpunt zijn. Je vindt moeilijk geïnteresseerden en door die schaarste op de arbeidsmarkt gaat men naar vrij laag gekwalificeerde mensen.Terwijl omgaan met dit soort problemen toch een vrij grote maturiteit vergt en dat is iets waar wij met zijn allen een zeer grote verantwoordelijkheid in hebben.

Blijkt dat het verblijf in ziekenhuizen daalt. Zijn artsen wel aangepast aan de huidige gezondheidszorg? Kijkt men naar kwaliteitszorg? Worden er geen onnodige diagnoses gesteld?

Gert Huysmans bevestigt dat de opleiding onvoldoende is en er een gebrek is aan communicatie.
Jurn Verschraegen ziet een decalage van de onderzoeken. Het gesprek met de patiënt is hoogst nodig om te weten welke zorg verstrekt kan worden.
Robert Schurink voegt toe dat qua palliatieve zorg en euthanasie de arts met de patiënt spreken en dan pas beslissingen nemen, een continu creëren, met mantelzorg en rekening houden met de vrijheid van het individu, die dan vanzelfsprekend nog steeds wilsbekwaam moet zijn.

Hoe zit het met de politieke beslissingen?

Karin Jiroflée antwoordt dat de voorstellen van wetgeving klaar zijn. Een uitbreiding van palliatieve zorgverlening? Wat gaat dat kosten? Moeten wij dan aan besparen denken, dit in de optiek van de actuele economische situatie? Volgens Jurn Verschraegen ziet men een decalage van de onderzoeken. Het gesprek met de patiënt is hoogst nodig

De palliatieve zorg nu blijkt vooral gestoeld op mensen met kanker. Is er nog een vlak voor mensen met dementie, is er nog werk aan de winkel?

LUC DELIENS: er is absoluut nog werk aan de winkel. We proberen ook vanuit de georganiseerde palliatieve zorg daar stappen in te zetten, in die zin dat we proberen hulpverleners extra op te leiden in het omgaan met personen met dementie. We proberen ook te sensibiliseren zodat palliatieve zorg klaar staat om ook in andere domeinen dan oncologische zorg actief te zijn. Maar er is op dit ogenblik wel een probleem, namelijk dat de palliatieve zorg in Vlaanderen, waar die in den beginne als schoolvoorbeeld kon zijn, zelfs internationaal, de verdere uitbouw ervan, structureel, eigenlijk de vraag niet volgt. Wij zijn binnen palliatieve zorg er ons zeker van bewust dat we naast oncologische patiënten ook al die andere groepen moeten begeleiden, dat we daar nog een beetje eigen know how moeten opbouwen, zeker in het kader van omgaan met personen met dementie, dat we extra moeten inzetten op het versterken van die mantelzorg, enz. Er is daar nog heel wat werk te doen en ik vind het een belangrijk punt wat Jurn zegt. En het is jammer om dat over ons zelf als artsen te moeten zeggen, maar de artsenopleiding in Vlaanderen en in België is op gebied van palliatieve zorg niet gevolgd. De meeste artsen zijn, als ze afstuderen, onvoldoende opgeleid. Ik denk dat het bij verpleegkundigen iets beter is, maar bij artsen is het zeker ondermaats.

Heeft dat ook gevolgen?

LUC DELIENS: dat heeft absoluut gevolgen, want je hebt toch wel een professionele kennis nodig ook en dat komt doordat heel onze regelgeving - en daar zullen jullie je misschien niet van bewust zijn- is afgestemd op terminale zorg. Je kan je laten opnemen in een palliatieve eenheid in Vlaanderen in de laatste drie maanden van je leven, je krijgt een palliatieve premie wanneer je terminaal bent, je kan gratis verzorging krijgen van verpleegkundigen in de laatste fase enz.En dat is een concept dat in de praktijk voor oncologische patiënten niet werkt. Maar zeker bij patiënten met orgaanfalen en dementie krijg je al veel vroeger een verhoogde zorgnood en moeten we daar van af. Levensverwachting als inzet voor palliatieve zorg, dat is eigenlijk een niet werkbaar concept, en dat beantwoordt ook niet aan de reële noden.

De meest belangrijke tool van een arts is niet zijn stethoscoop, maar zijn communicatie met de patiënt.

Ik begrijp dat u eigenlijk zegt dat bij een patiënt met dementie, die palliatieve zorg in theorie of in praktijk veel langer moet kunnen duren dan die 3 maanden?

LUC DELIENS: dat is niet enkel bij patiënten met dementie natuurlijk. Je moet ook denken aan mensen met hersentumoren enz… Die zijn soms ook zeer zorgafhankelijk al vroeg in hun ziekte en hebben soms ook al vroeger nood aan palliatieve zorg. De moeilijkheid is dat we wetenschappelijk relatief goed kunnen aantonen dat het zinvol is palliatieve zorg vroegtijdig te betrekken bij de zorg, maar dat het in de huidige situatie jammer genoeg vaak niet zo is en dat we palliatieve zorg veel te laat bij hen aanbieden.

Hoe komt dat?

LUC DELIENS: voor een stuk door de regelgeving, voor een stuk door de beeldvorming rond palliatieve zorg. Ik heb daarnet gezegd palliatieve zorg is een stukje terminale zorg, maar is zeker niet uitsluitend terminale zorg, om niet te zeggen dat het grootste deel van de activiteit van palliatieve zorg veel vroeger zou moeten zijn !

Hoe zit het met de artsenopleiding in Nederland? Komt daar palliatieve zorg meer aan bod dan bij ons?

ROBERT SCHURINK: een groot verschil vind ik wel de specialist oudergeneeskunde die wij hebben. Dat is jarenlang een ondergesneeuwd en bijna lullig beroep geweest, zo van: "Ouderen dat is niet interessant", maar ik denk dat die opleiding heel erg versterkt zou moeten worden, zodat die specialist heel de continuïteit van de ouder wordende inwoner kan overzien.

Wordt palliatieve zorg in Nederland vroeger gegeven dan bij ons?

Wij hebben een systeem in leven geroepen, een verzekeringspolis vijfentwintig jaar geleden, een sluitend netwerk van casemanagement dementie, die al in een vroeg stadium een patiëntvolgsysteem opzetten zodat ze eigenlijk al in een vroeg stadium kunnen kijken van waar opstarting nodig is. Maar het wordt natuurlijk anders als je van 250.000 naar 500.000 mensen met dementie gaat. Dat hebben we ook in Nederland nog niet goed in beeld wat daar de consequenties van zijn. En met name voor de mantelzorg, om die beter te institutionaliseren, want er komt een loodzware last bij mantelzorg terecht.

Als we het over mantelzorg hebben, hebben we het ook over WZC's waarvan de verblijfsduur(gemiddeld 2 jaar) daalt en zou blijven dalen. Kunnen zij dat dan zijn in wat hier aangehaald wordt als palliatieve zorg?

LUC DELIENS: vandaag de dag spreken we over palliatieve zorg bij kankerpatiënten de laatste twintig dagen voor overlijden. Voor mensen met dementie is dat tien tot vijftien dagen maximum. We spreken over een ziekte die jaren kan duren. En het grote probleem is dat onze gezondheidszorg, inclusief palliatieve zorg, niet meer aangepast is aan de noden van mensen met chronische aandoeningen. Dus heel de opleiding van de geneeskunde, maar ook veel andere paramedische beroepen, zijn gebaseerd op twee traditionele aspecten van de gezondheidszorg: op diagnose en curatieve zorg. Dàt is het fundamentele probleem waar zowel de zorg rond dementie als de palliatieve zorg mee te maken heeft. Dus zolang wij niet beseffen dat we artsen terug moeten 'geneesheren en –vrouwen' maken die instaan voor het volledige welzijn van een patiënt, dus een totalitaire holistische benadering en ook primair leren kijken naar kwaliteit van leven, als we dit niet gaan beseffen, blijven we onze artsen de volgende vijftig jaar verkeerd opleiden.

En ze leren om soms niet meer te handelen?

Absoluut! Alles is heel erg handelingsgericht. Als je kijkt hoeveel overdiagnostische ingrepen er zijn in ziekenhuizen, dat is schrijnend. Dat zijn heel dure ingrepen vaak, overdiagnoses, waardoor het ziekenhuis kan overleven natuurlijk, maar waarbij de kwaliteit van leven voor de patiënt ver te zoeken is. Als je mensen die echt volledig stervende zijn, ook nog allerlei scans laat ondergaan, in een paar dagen voor het overlijden, dat is heel erg duur voor de maatschappij en de kwaliteit van levensverbetering is nihil.
Het begint bij een gebrek aan opleiden tot communicatie. Het meest belangrijke tool van een arts is niet zijn stethoscoop, maar zijn communicatie met de patiënt. (applaus vanuit de zaal)
Het recentste neurologische onderzoek toont aan dat je dus heel lang wilsbekwaamheid kunt valideren bij een patiënt met dementie. We moeten met een heel andere bril gaan kijken naar onze bewoners in de WZC en - om terug te komen op uw vraag - die periode van twee jaar gaat verkorten, dat wijzen de verblijfsstatistieken uit.

We denken nog te veel in die hokjes van de geneeskunde van oncologen, neurologen, cardiologen, die patiënten doorverwijzen naar palliatieve zorg als ze uitbehandeld zijn. En dàt is de grote fout. Elke arts moet palliatieve zorg kunnen bieden aan zijn patiënt.

KAREN JIROFLÉE: de discussie over wat palliatief is, is zich ook aan het afspelen in de Kamer: hoe langer we met zijn allen leven, hoe meer chronisch zieken er zullen zijn. Men is er zich wel van bewust dat palliatief meer is dan terminaal.
De discussie heeft zich op een bepaald moment een beetje te veel geënt op 'wat kost dat dan' omdat je met een palliatieve premie en dergelijke zit, maar ik denk niet dat de uitbreiding van de notie 'palliatieve' ook betekent dat je daar nog eens premies moet gaan tegenover zetten. Integendeel, want als iedereen, ook artsen, daar anders zouden tegenaan gaan kijken, dan zou je eerder spreken van sparen, dan daar meer geld in te steken omdat er te veel nutteloze dure onderzoeken gebeuren.
In de huidige economische situatie is men echter beducht dat het meer zou gaan kosten.
We hebben ook het gevoel dat men niet wil discussiëren over bio-ethische zaken in de huidige meerderheid.

GERT HUYSMANS: als wij pleiten voor het vroegtijdig inzetten van palliatieve zorg, dan is het allereerste wat wij beogen dat er op dat ogenblik een mentaliteitswijziging plaats vindt. En dat men zich o.a. realiseert dat dat het meest gewenste ogenblik is om aan vroegtijdige zorgplanning te doen. Maar misschien ook eens op wat op dat ogenblik aan therapieën wordt voorgesteld, niet meer te gaan afwegen tegenover de mogelijke verwachte levensverlenging, maar tegenover levenskwaliteit.
Er zijn onderzoeken gebeurd dat, wanneer een palliatief supportteam aan een ziekenhuisbed komt, men niet zozeer de ligduur in het ziekenhuis beïnvloedt, maar het identificeren van een patiënt als zijnde palliatief of met palliatieve noden, betekent dat je het gesprek aangaat met die patiënt, met zijn omgeving, waarin je mededeelt dat het levenseinde niet zo ver meer af is. Wat zijn nu voor jou nog je zorgen, wat wens je nog en dan gaat heel vaak die nadruk op kwaliteit komen te liggen en dat kost geen geld.

JURN VERSCHRAEGEN: ter afsluiting nog twee dingen.
We hebben dringend nood aan een integraal kwaliteitskader: wonen en zorg voor personen met dementie. Dat bestaat niet. Wat is goede

zorg bij mensen met dementie? Er is vandaag niemand die dat kan beantwoorden. We moeten daar dringend werk van maken.
Ten tweede moeten we ook af van het ziektegericht en ziekte-georiënteerd denken.
Artsen zijn bij uitstek de mensen die ook diagnoses stellen en daaruit een aantal conclusies trekken, maar je moet dat doen binnen het concept van de zorgdiagnostiek.
Ik denk dat die terminologie die in Nederland al vaker gebruikt wordt, ook richting geeft op de niet-medische aspecten en beiden moeten elkaar de hand reiken. Ik geef het heel concrete voorbeeld van het RIZIV waar ik zelf ondervoorzitter was van de werkgroep die rond kortverblijf in dagverzorgingscentra actief was. Wij beslisten toen in functie van een nieuwe codering, de D codering in de Katzschaal, naar verschillende WZC te gaan kijken. Daar stelde de ambtenaar van het RIZIV vast dat de kinesist eten gaf aan mensen met ernstige dementie. Hij kon niet begrijpen dat iemand die betaald werd voor kineprestaties dit aan het doen was. Daar betalen wij die mensen toch niet voor, vroeg hij zich af.
Ik denk dat we van dit soort hokjesdenken dringend af moeten en dat we moeten spreken over integrale zorg, waarbij mensen die kinesist zijn of wat dan ook, samen kijken welke zorg nodig is.

Komt in heel die lange fase van zorg, palliatieve zorg, die keuze voor het levenseinde ook ter sprake? Wanneer?

ROBERT SCHURINK: wat mij als directeur van het NVVE het meest verbaast, is dat er een Berlijnse muur staat tussen palliatieve zorg en euthanasie.
Ik denk dat als we er met zijn allen in slagen een continuüm te creëren, vanaf het moment van de diagnose, en na een goede informatie, zodat mensen een weloverwogen keuze kunnen maken, we afgaan van het beslissingsmoment van vijf voor twaalf tot vijf over twaalf en dat we de mogelijkheid creëren om toch nog in een latere fase een beslissing te nemen.
Ik vind echter dat het een heel andere situatie wordt wanneer de patiënt niet meer wilsbekwaam is.

GERT HUYSMANS: ik vind dat wij in Vlaanderen het voorbeeld zijn dat er absoluut geen muur staat. Zeventig procent van de euthanasie in Vlaanderen gebeurt met de hulp van georganiseerde palliatieve zorg. En misschien zou dat cijfer liefst wel wat hoger mogen zijn, maar vanuit de Federatie Palliatieve Zorg, die een pluralistische koepelorganisatie is, hebben wij al zeer vroeg het standpunt ingenomen dat er een zorgcontinuïteit moet zijn. En dat is ook het enig werkbare als je kijkt vanuit de praktijk. Ik kan mij niet voorstellen dat ik patiënten op een palliatieve eenheid met vragen over euthanasie plots zou gaan delokaliseren . Wij nemen die vraag met ons team ernstig tot uitvoering toe wanneer dat zover komt. Men komt internationaal naar het Vlaams model kijken en ik denk dat dat het enige goede model is.
Weliswaar zal wettelijk gezien euthanasie moeten 'wachten' voor dementerenden, dit wat a contrario gebeurt bij kankerpatiënten. Aan de patiëntenwetgeving wordt niet geraakt, me moet luisteren naar de dementerenden en een beter interprofessioneel team samenstellen.
Karin Jiroflée bevestigt dat er inderdaad geen muur bestaat, het is de perceptie van zaken. Moet er een Levenseindewet komen om de keuze mogelijk te maken voor de zieke patiënt? Zij vreest het bestaan van zulke mogelijke wet. Laat de keuze zitten bij de patiënt.

Klopt het dat 1% van alle overlijdens die u onderzocht hebt, gebeurd zijn door euthanasie bij dementerende patiënten?

JURN VERSCHRAEGEN: te vergelijken met de algemene bevolking waar het 4% is, is dat uiteraard veel minder, maar het is op korte tijd toch gestegen. Artsen, zeker meer in Vlaanderen dan in Nederland, tonen een grotere bereidwilligheid. Het heeft een hele tijd geduurd tot midden de jaren 2000 eer euthanasie toegankelijk gemaakt werd naar niet-kankerpatiënten. En ik denk dat het nog een tijdje zal duren eer euthanasie zal toegankelijk zijn voor alle categorieën, ook mensen met neurologische aandoeningen enz. dus het is begrijpelijk dat die 1% aan het stijgen is.

Is de wetgeving van nu wel aangepast aan dat ziektebeeld van dementie?

LUC DELIENS: de hoeksteen van de wetgeving is de patiëntenautonomie of de persoonsautonomie. Elk wetsvoorstel dat zal ingediend worden dat in de richting gaat van het ondermijnen van die hoeksteen zal nooit succesvol zijn. Dus moeten we opletten dat we het kind niet met het badwater weggooien. Ik denk dat we aan dat principe niet mogen raken. Wat we in eerste instantie moeten doen, is zorgen dat die zorg voor mensen met dementie veel beter wordt ontwikkeld en dat we voornamelijk heel veel luisteren naar die mensen met dementie tot in een ver gevorderd stadium tot als het niet meer kan. Met de wet op euthanasie kun je met een wilsbekwame patiënt wel euthanasie uitvoeren. En dus moeten we veel meer vaardigheden ontwikkelen en meer tijd nemen in de gezondheidszorg zodanig dat we ons ervan kunnen vergewissen, als arts dan, dat het een authentiek verzoek is, een stabiel verzoek en dat het niet onder enige externe druk tot stand is gekomen. Dat is voor mij primordiaal. Daar is veel vorming voor nodig bij artsen.

In een vergevorderd dementiestadium, dus mensen die totaal wilsonbekwaam zijn, moet je volgens mij met andere oplossingen komen. Wilsverklaringen zijn nuttig, enkel en alleen voor negatieve wilsverklaringen. omdat die wettelijk bindend zijn, dus we kunnen door goede informatie van residenten in WZC wel het traject veel beter communiceren van wat er gaat gebeuren en zoals cijfers hebben getoond, 33% ontwikkelt een longontsteking. Als je dan met goede palliatieve zorg, een longontsteking niet gaat behandelen, dan gaat de patiënt sterven. Dus je kan het systeem verbieden dat men nog een antibioticabehandeling gaat instellen, hetzelfde met hospitalisaties, je moet daar goed over nadenken. Er is vanochtend ook gesproken over voorafgaande zorgplanning: je moet er wel goed over nadenken wat je bespreekt met de patiënt.

Dus niet meteen de wet aanpassen, maar de juiste implementatie van wat nu bestaat, het toepassingsgebied is belangrijk?

JURN VERSCHRAEGEN: ik denk dat het vooral het implementeren is. En een goed idee dat Gert gegeven heeft, is dat je meer interprofessionele teams samenstelt, om het traject van de zorg te verbreden waardoor je diepgaander in gesprek kunt gaan met de patiënt.

LUC DELIENS: ik vind het verkeerd dat we het moeten voorstellen dat er aan de ene kant palliatieve zorg is en aan de andere kant euthanasie.
Ik heb hier cijfers van onderzoek en ik denk dat het echt gaat om opvoeding en informatie naar de publieke opinie, naar zorgverstrekkers toe.
Het aantal verzoeken tot euthanasie is significant hoger binnen de palliatieve zorg, dan buiten de palliatieve zorg. Het aantal artsen die bereid zijn om een verzoek tot euthanasie in te willigen, is significant hoger binnen de palliatieve zorg, dan erbuiten. Dus het zijn vaardigheden als arts die je nodig hebt om een goed euthanasietraject te kunnen doorlopen. Je moet een goede palliatieve arts zijn, je moet goede communicatie hebben met de patiënt om een goede euthanasie te kunnen hebben.

Bij dementie, wanneer zijt ge dan over de 'grens'? 5 voor of 5 na 12?
Hoe kan men zijn eigen toestand oordelen?

ROBERT SCHURINK: Het is niet moeilijk vast te stellen voor een vroege beslissing in de huidige situatie van de ziekte. Er bestaat inderdaad wel een 'spanningsveld' tussen 5 vóór of 5 na 12.
Gert Huysmans legt de nadruk op de goede zorg via teamwerk, met eigen gesprek artsen-patiënt en met de relaties.

Vraag vanuit het publiek:

Wanneer je over de grens bent dat je zelf kunt beslissen, zit je vast en de dokters ook en uw familie ook, dus waarom zou je niet kunnen zeggen vandaag, voor mijzelf bijvoorbeeld, dat ik beslis dat als ik dement word, of zonder hulp van iemand niet kan verder leven, of wanneer ik mijn vrouw of kinderen niet meer herken, het voor mij genoeg is?

ROBERT SCHURINK: dat is heel moeilijk te meten, wanneer iemand zegt dat het voor hem genoeg is. In Nederland is het zo dat twee artsen moeten oordelen daarover. En bij dementie moet je nog luciede momenten hebben om je te herinneren wat je ooit hebt opgeschreven

GERT HUYSMANS: je zit altijd met het spanningsveld van wat de persoon ooit heeft beslist en het verder traject dat hij heeft afgelegd.
Ik hoor vaak het voorbeeld," Als ik mijn kinderen niet meer herken", maar dat is in de praktijk een totaal onbruikbaar criterium. Wat bedoel je met "herkennen"? Bedoel je dat je de kinderen kan benoemen, dat je hun geboortedatum nog kent, of bedoel je dat je rustig wordt als een vertrouwd iemand uit je gezin of familie rondom jou is? Wat is die grens?

Men eist kwaliteit in de WZC die dan zwaarder gesubsidieerd moeten worden. Met zulke psychiatrische gevallen worden die centra sterfhuizen.

Het panel reageert: meer investeren in mantelzorg, zorgbehoeften, rekening houden met de familie, de professionals zelf investeren in kwaliteit.

Een feit is dat de levensverwachting aangroeit. Welke zijn dan de economische en financiële gevolgen?

Het antwoord: dat is een onderzoek, dat bij de universiteiten zal gedaan worden.
Jurn Verschaegen voegt er aan toe dat het beperkte studies zijn, die niet op macroniveau gedaan worden.
Robert Schurink voegt er aan toe: "Het is de patiënt die beslist !"

De voorzitter Marc Van Hoey besluit dat de gesprekken uitdagingen vormden. ■

*Verslaggeving **Mireille Fourneau***
lid redactieraad

Verslag van de tweejaarlijkse vergadering World Federation of Right To Die Societies WFRtDS

Vergadering gehouden op 11 en 14 mei in RAI Amsterdam ter gelegenheid van het NVVE congres,Euthanasia 2016-professional challenges.

Op woensdag 11 mei verzamelen de delegaties van de vele landen verspreid over de wereld voor het eerste deel van hun vergadering. Deze start rond kwart over tien.

1) Het verslag van de vergadering in Chicago in 2014 wordt goedgekeurd. De volledige gedrukte versie van dit verslag kan geraadpleegd worden op de zetel van RWS, na afspraak.

2) Als tweede agendapunt wordt duidelijk gemaakt waarom een nieuwe vereniging werd opgericht met zetel in Genève i.p.v de oude LTD gevestigd in New York. De gelden zijn integraal van de oude naar de nieuwe vestiging overgemaakt. De oprichtingskosten zijn betaald door de Zwitsere deelorganisaties.
De afscheidnemende voorzitter Ron Plummer geeft aan elke afgevaardigde een brief i.v.m zijn afscheid en vraagt de vergadering om Rob Jonquière te benoemen tot Executive Director in plaats van Communication Director wat hij tot nu was. Dit wordt unaniem met luid applaus aanvaard.

3) Als nieuwe leden van de Wereldfederatie worden aanvaard als interim lid Associazone Liberty Life in Zwitserland en als effectief lid DMD Mexico terwijl de Japanse Sasakawa Peace Foundation wordt aangenomen als co-member.

4) Vervolgens is er veel aandacht voor het financieel verslag en de ledenbijdragen die al dan niet betaald worden. NVVE wil eventueel meer steun geven t.b.v de website. Er wordt gedebatteerd over het verhogen van de effectieve bijdrage per delegatie of eventueel taken/projecten te delegeren en effectief door die verenigingen te laten betalen. Verschillende voorstellen en modellen worden besproken. Er wordt duidelijk op gewezen dat elke vereniging separaat lidgeld voor de wereld dan wel voor de Europese koepel betaalt. Er wordt unaniem gekozen tot het voorstel van een minimum bijdrage van 100 $ US tot een maximum van 2500 $US ofte een totaal van 1% van het jaarinkomen. Uiteraard kan elk lid een vrije extra donatie doen aan de federatie. De penningmeester vraagt om te betalen in euro of dollar en de transferkost zelf te betalen.

5) Verschillende moties worden besproken.
   a) 2 november is een World Right to Diedag. Wie doet daar iets mee?Men gaat hierover een kiesmodel ontwikkelen en er wordt overwogen iets te doen naar UN.
   b) de tweejaarlijkse meetings: deels meeting, deels congres. We moeten ervoor waken dat we niet een klein deeltje worden binnen een te groot geheel. Dit jaar is het een erg groot congres met ruim 350 deelnemers, WRTDF is slechts een onderdeel dat ervoor en erna gebeurt. In 2002 was België host, de vraag is: wie wil 2018 en 2020 organiseren?
   c) er wordt een oproep gedaan te stemmen voor de nieuwe raad van bestuur, er zijn acht kandidaten en vijf mandaten te verdelen. De uitslag wordt bekend gemaakt op zaterdag -namiddag tijdens het tweede deel van de vergadering.
   d) een aanpassing van de statuten is noodzakelijk en wordt aanvaard door de vergadering.
   e) voorstel tot naamsverandering wordt niet weerhouden. Het blijft zoals het nu is.

6) State affairs: de nieuwe executive director brengt een overzicht van verschillende organisaties, locaties, leden etc. Alles is gebundeld in een overzichtelijk boekwerk. Te raadplegen op de RWS-zetel.
De woensdagvergadering wordt geschorst om 16 uur en hernomen op zaterdag 14 mei om 14 uur.

7) Een commissaris van de rekeningen of auditeur wordt aangesteld; mevrouw Heremans van ADMD is aangesteld voor twee jaar.

8) Verkiezing van het nieuwe committee: vijf mensen werden verkozen. Respectievelijk J-J Bise(Zwitserland als penningmeester) ▶

S. Iwao Japan; J. Arthur Australia, D .Smith Canada and Sean Davison Zuid Afrika als nieuwe voorzitter. 35 aanwezigen brachten hun stem uit, 34 waren geldig.

9) Relatie RTD Europe en WFRTDS. Oorspronkelijk wilde men drie subgroepen maken, d.w.z Europa, Amerika en het Oosten. Enkel RTDE is gevormd. Sommigen zijn deel van RTDE maar niet van WFRTDS. Duidelijk wordt nu gesteld dat RTDE volledig afzonderlijk werkt, autonoom handelt en ook géén feedback geeft naar WFRTDS. RTDE vestigt vooral zijn aandacht naar de Raad van Europa, ze gaan daar twee keer per jaar naartoe. Er is een trage evolutie te merken en tegelijk zal het nog jaren werk vragen om mee te spelen binnen de NGO wereld van de Europese raad.

10) Varia
   a) in september is er het 20-jarig bestaan van Exit Italy, dit in het WE 24/25 september.
   b) meeting in 2018 ofwel Duitsland ofwel Zuid-Afrika
   c) slotspeech van de nieuwe voorzitter

De vergadering wordt afgesloten omstreeks 15u30 en iedereen keert tevreden naar huis. ■

*Opgetekend door **Marc Van Hoey,** voorzitter Afgevaardigde naar WFRTDS.*

Het geheugen is de mens !

Met woorden, zorgen en herinneringen
zal ik een mantel om je weven,
zal ik als zorgwacht je leven
meer beschutting geven.
Samen gaan we door jouw dichte mist

Vandaag heb ik vernomen
hoe kwetsbaar je wordt,
uiterlijk nochtans gezond,
helaas in het brein van jou,
weggekapseld in biljoenen synapsen,
sluipen de verwoestende afbraaknevels,
die jouw geheugenneuronen oplossen
tot een holte, een leegte van afgestorven cellen.

Ik zal niet zuchten, klagen, vluchten,
maar je beschermen, steunen,
mijn zorg en begrip vergroten,
leed verzachten, tranen drogen.

Ooit zal je één worden met de natuur,
met de steun en de liefde,
die mij overeind hielden
en met de hoop dat ik nog over jou mag rouwen

in golven die oplossen in een oceaan van leegte.

Marc

“Nieuws in de marge”

Wereldcongres EUTHANASIA 2016, professional challenges

NVVE, Nederlandse vereniging voor vrijwillig levenseinde organiseerde dit congres in de Rai van woensdag 11 mei tot en met zaterdag 14 mei. Op woensdag was er registratie en welkomstreceptie. Weliswaar was voordien de algemene vergadering van WFRTDS, waarvan u separaat verslag heeft.

Het wetenschappelijke deel ving aan op donderdag 12 mei.

Elke ochtend van 9.30 tot 10.30 u. een plenair daggedeelte, gevolgd door telkens vier verschillende onderwerpreeksen. Medisch, wettelijk, wetenschap en campagnes. In elk deel waren telkens onderdelen van 1.5 uur die dagelijks liepen tot 17.30 u. Ruim 350 deelnemers, luisteraars en sprekers uit de hele wereld waren aanwezig. Ieder volgde het item dat hem of haar het best lag of waarin men zelf participeerde.

Om u een idee te geven van wat er zoal op de agenda stond, geef ik u een weergave. Donderdag ging de plenaire sessie over palliatieve zorg en levenseinde in Nederland. Nadien nam ik deel aan een groot gedeelte van de wetenschap. Onderzoeksrapporten over doodsoorzaken in Nederland,ontwikkelingen in de levenseindepraktijk in België(Kenneth Chambaere VUB-Gent) en een analyse van de praktijkgelijkenissen en verschillen tussen Nederland en België.

In de namiddag waren er sessies over de geassisteerde vrijwillige dood in Zwitserland, lifecircle, gevolgd door een lezing over de slippery slope van euthanasie en geassisteerde zelfdoding. Als afsluiter van de eerste congresdag was er een drukbijgewoond onderdeel waarin artsen hun professionele ervaringen deelden. Eerst sprak Bert Keizer uit Nederland met als thema “dansen met dhr. D” en vervolgens namen vier artsen het woord vanuit hun ervaringen en ging het talrijke publiek in gesprek met deze artsen. Uw voorzitter maakte deel uit van het “ervaringsteam” samen met collega’s uit Nederland en Zwitserland.

De tweede congresdag verliep volgens een gelijkaardig patroon. Deze dag bekeken we na het publiek onderdeel een schitterende, ingrijpende documentaire “Moeders springen niet van Flats”. Prachtig gemaakte film van Elena Lindemans over de zelfmoord van haar zwaar psychisch zieke moeder. Dr. Thienpont, gerenommeerd psychiater uit het Gentste bracht haar studie over 100 Belgische patiënten met psychisch lijden. Deze studie werd gepubliceerd in de British Medical Journal in 2015.

Op de laatste dag was er na verschillende lezingen een rondetafeldiscussie over het legaliseren van geassisteerd sterven, de zoektocht naar limieten en hun effectiviteit. Deelnemers van de USA, Nederland, Nieuw-Zeeland, Duitsland, maakten dit tot een boeiende sessie. Het was zeer duidelijk dat waardig sterven de wereld in 2016 beroert, dat men van Oost naar West, van Noord naar Zuid zoekt naar oplossingen met respect voor de eigenheid van de mens en met absoluut recht op zelfbeschikking. Een punt waar wij als RWS voor blijven ijveren.

Het officiële congres eindigde zaterdagmiddag, maar zoals u weet volgde nog het tweede deel van de WFRTDS. ■

Right To Die Europa en Incel

Er heerste een tijdje geleden onrust binnen de Europese RTD-federatie naar aanleiding van een initiatief dat de naam INCEL kreeg. Incel staat voor International Network for the choice at the end-of-life. De voorzitter vond het een dolk in de rug, maar na uitgebreide rondvraag en gesprekken met een aantal afgevaardigden op het WFRTDS werd duidelijk wat het opzet is.

De bedoeling is een digitaal platform waarop de deelnemende organisaties informatie kunnen uitwisselen, communiceren met elkaar en zeker niet in concurrentie gaan met noch de RTDE noch de WFRTDS. Er was geen geheime meeting, noch enige complotvorming en de besprekingen hadden plaats op 2 november 2015 in Parijs.

RWS zal ten gepaste tijde deelnemen aan dit informatieforum, dat tot nut van iedereen kan dienen. De Volgende RTDE-meeting heeft plaats in Barcelona in april 2017.

KIJK JE DOCUMENTEN NA!

Is je wilsverklaring nog niet 'verjaard'? Na 5 jaar moet die hernieuwd worden.
Vraag een nieuw document aan bij RWS of download het van de website! Vergeet niet 1 exemplaar aan ons te bezorgen voor het archiveren.
Het Levenstestament blijft altijd geldig en is het belangrijkste omdat je daarmee kan EISEN wat je wel/niet van behandelingen wenst.

HERNIEUWING LIDMAATSCHAP

2016 is alweer 3 maanden oud. Heb je er aan gedacht je lidmaatschap voor dit nieuwe werkjaar te betalen? Dat is belangrijk want daarmee bevestig je dat je nog steeds achter de verklaringen staat, die je ondertekende!

PERMANENTIES

Ook in juli en augustus lopen de permanenties door op de 1ste en de 3de donderdag van de maand !
U bent dan welkom van 14u tot 16u in ons kantoor :
Italiëlei 153, 2000 Antwerpen

EEN NIEUWE RWS-FOLDER!

Wil je helpen om RWS bekender te maken ? Vraag dan om je een 10-tal exemplaren van onze nieuwe RWS-folder te bezorgen of kom er zelf ophalen in ons RWS-kantoor. Bied er enkele aan bij je apotheker om aan de toog te leggen en vraag je huisarts om er enkele in de wachtzaal te mogen deponeren..

Meer weetjes op p 27

IK WORD LID VAN RWS

VOLLEDIG INGEVULD EN ONDERTEKEND STUREN NAAR: RWS, ITALIELEI 153, 2000 ANTWERPEN

Ik wens deel uit te maken van ***Recht op Waardig Sterven vzw*** en stort op bankrekening: ***BE19 3200 2641 7012*** van RWS **€ 20** (per persoon), **€ 40** (2 personen op hetzelfde adres) **€ 50** (vanaf 3 personen op hetzelfde adres) en vermeld op de overschrijving duidelijk 'Nieuw lid' + naam + jaartal

Naam 1 _____ Voornaam _____ Geslacht ____

Naam 2 _____ Voornaam _____ Geslacht ____

Straat / nr _____

Postcode _____ Woonplaats _____

Geboortedatum _____ Tel + E-mail _____

Handtekening + datum

OP OVERSCHRIJVING VERMELDEN:
'Nieuw lid' + naam + jaartal

RWS medische identificatiejuweeltjes

Zoals we in het vorige kwartaalblad reeds aankondigden biedt RWS naast het klassieke hangertje ook een armbandje aan (beide juweeltjes zijn nu in voorraad en kunnen besteld worden).

De hangertjes hebben wegens te veel problemen in het verleden - door het loskomen van de kunststoflaag - een nieuwe look gekregen en bestaan nu enkel uit een metalen plaatje (zonder QR-code). Voor de rest wijzigt er niets; uw profiel kan nog steeds geraadpleegd worden via uw persoonlijke ID-code. Deze ID-code staat op het juweeltje en geeft via de pc en internet (www.myqrp.eu) toegang tot uw profiel en gegevens. Voor wie dit kent, kan deze ID-code ook ingelezen worden via een down te loaden app van Medibling op uw smartphone en geeft dan op die manier rechtstreeks toegang tot uw profiel en gegevens.

De hangertjes zijn gratis voor RWS-leden. Voor de armbandjes – die veel duurder in aankoop zijn – vragen we een bijdrage van 15,00 euro. De gravering van een persoonlijke tekst op de achterzijde is - in tegenstelling tot vroeger - nu wel gratis op beide juweeltjes!

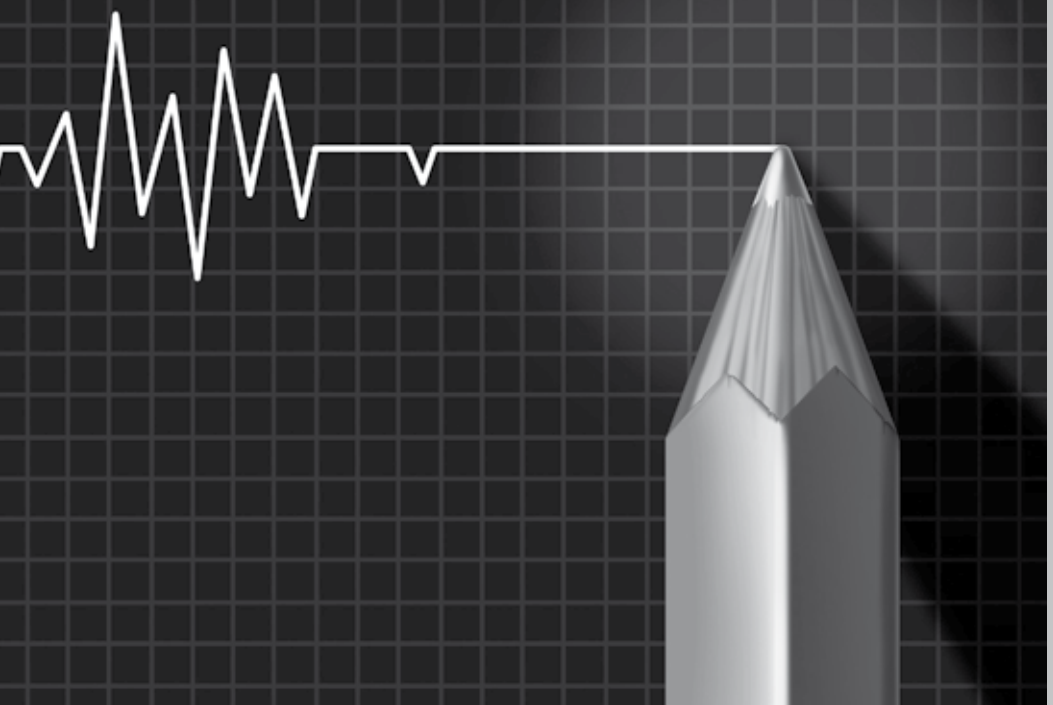
Aan RWS-leden die in het verleden reeds een hangertje hebben ontvangen en er nu een nieuw willen bestellen vragen we een bijdrage van 10,00 euro. Enkel als het is stukgegaan door het loskomen van de coating én u het terugstuurt vervangen we het gratis.

Bestellen kan enkel via het aanvraagformulier dat u op de volgende pagina vindt. Wij verzoeken u alle gegevens duidelijk in te vullen (op voor- en achterzijde). Vergeet niet een (pas) foto toe te voegen.
Door de nieuwe bestel- en registratieprocedure – gepaard gaande met een aantal technische problemen bij de opstart - is er wel wat vertraging opgelopen in de behandeling van de aanvragen. Wij verontschuldigen ons hiervoor en trachten de zaken zo snel mogelijk op te lossen.

Voor bijkomende inlichtingen en vragen kan u telefonisch terecht op het secretariaat op het nr. 03 272 51 63 van RWS of - bij voorkeur - op het e-mailadres medibling@rws.be.

Jouw wil is wet.

Bepaal zélf de omstandigheden van uw levenseinde.



Laat uw levenstestament en wilsverklaring registreren door RWS en bepaal zélf de omstandigheden van uw levenseinde.

Doe het nu het nog kan.

RWS
Italiëlei 153
2000 Antwerpen
www.rws.be

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

Aanvraagformulier RWS-juweel

(Graag in drukletters invullen a.u.b.)

Naam + voornaam: ……

Adres + gemeente: ……..

Tel./GSM: ……..

E-mail: ……

Lidnummer: ……..

Wegens privacy-redenen is het raadzaam om, indien u een mailadres heeft, uw online profiel zelf aan te maken. RWS neemt geen verantwoordelijkheid op voor ingebrachte gegevens.

- Ik heb een mailadres en ik maak mijn profiel zelf aan: wij bezorgen u de nodige informatie om dit vlot te doen.
- Ik heb een mailadres, maar ik kan niet scannen: wij scannen uw foto en uw RWS documenten in en bezorgen ze als bijlage in een mail.
- Ik heb geen PC en wens mijn profiel door RWS te laten aanmaken en ik vul de gegevens voor mijn online profiel in. Ik ontsla daarbij RWS van alle verantwoordelijkheid die dit met zich kan meebrengen.

Bestelformulier RWS-juweel

- Ik bestel een halsketting (gratis voor RWS-leden)
  (Niet-leden betalen 20,00 euro en kunnen daardoor automatisch lid worden)
- Ik bestel een armband en betaal 15,00 euro
- Ik voeg hierbij een foto
- Ik wens het juweel bij mij thuis te laten leveren en betaal € 3,00
- Ik haal het juweel zelf af op het secretariaat: u wordt verwittigd als het klaar is (gratis).
- Ik heb een levenstestament en/of wilsverklaring bij RWS en wens deze documenten digitaal toe te voegen aan mijn juweel
- Ik geef RWS uitdrukkelijk toestemming om mijn persoonlijke gegevens in mijn plaats te verwerken

Datum: ……. Handtekening: ……..

(zie ook keerzijde)

Voor het juweel:

Gegevens voor de <u>gratis gravering</u> (maximum 20 karakters per lijn):

Hiervoor zijn er 3 lijnen beschikbaar:

(bv.: contactpersoon bv. ICE 03/555555, bloedgroep bv. O+, aandoeningen/allergieën, uitdrukkelijke wensen …) houd dit beperkt, kort maar krachtig, alles is immers leesbaar met uw ID die op uw juweel staat.

1.																				
2.																				
3.																				

Indien u RWS vraagt uw gegevens in te brengen:

Vul dan bovendien in onderstaand rooster uw dringende persoonlijke en/of medische boodschap in. Denk zeker aan volgende informatie om te noteren: aandoening of ziekte, allergie, belangrijke medicatie en bloedgroep. Opgelet, uw naam hoeft u niet in te vullen, deze wordt automatisch op uw online profiel naast uw foto voorzien!

.																			

Contactpersonen in geval van nood: (ICE: in case of emergency)

ICE1: ……

ICE2: ……

ICE3: ……

(telefoon + naam + relatie: graag in hoofdletters a.u.b.)

Betaling:

- Halsketting : € 20,00 voor niet-leden
- Armbandje : € 15,00
- Thuislevering : € 3,00

Totaal te betalen: …… Euro

- Ik betaal via een overschrijving op rekeningnummer van RWS **BE19 3200 2641 7012 – BIC** = **BBRUBEBB** met vermelding van lidnummer, naam en 'juweel RWS'

- Ik bezorg dit formulier aan het secretariaat van RWS of stuur het per post naar RWS vzw, Italiëlei 153, 2000 Antwerpen.

www.rws.be – tel. 03 272 51 63

De levende dode

Jef Hermans is een frisse zeventiger uit Nijlen in de Antwerpse Kempen. Met schrijven startte hij pas na zijn pensionering en naast kinderverhaaltjes heeft hij drie romans geschreven. Dit jaar publiceert hij zijn vierde boek : 'De Levende dode', een waar gebeurd verhaal.
Jef staat achter idealen als zelfbeschikking en autonomie voor een waardig leven en waardig sterven. En precies om die reden wil hij de opbrengst van dit boek aan RWS schenken.

Wij willen zijn boek warm aanbevelen en door zijn verhaal kunnen we samen het belang van RWS in de verf zetten.
Oprechte dank !

De levende dode
Een pas gepensioneerd man wordt door medische problemen verlamd en hierdoor wordt zijn wereld die van ziekenhuiskamers en intense zorg, van psychisch lijden van hemzelf en de emotionele problemen van zijn vrouw en familie. Een relaas waarin alleen de dood, een waardig sterven, de uitkomst en tegelijk de verlossing brengt. Herkenbaar voor iedereen die het meemaakte in zijn leefwereld als mens of als zorgverstrekker. Een aanrader !

Bestelling via RWS :
Betaling van 18 euro op de rekening van RWS : BE19-3200-2641-7012 met vermelding van naam en adres, eventueel een mailtje aan rws : info@rws.be
Na ontvangst van uw betaling kan u het boek afhalen tijdens de permanenties op de rws-zetel of het wordt u gratis opgestuurd (dan wel vermelden op de overschrijving !).
U kan het boek ook kopen tijdens de permanenties mits cash betaling.

De auteur en RWS danken u.

Je bent niet alleen

Mijn lievelingstante leed aan astma. Het was zo verdrietig haar te zien lijden en haar niet te kunnen helpen!
Op een dag ontmoette ze mensen die ook astmatisch waren. Met hen voelde ze zich minder eenzaam, bijna gerehabiliteerd in eigen ogen.
De astma was er nog wel maar een gevoel van lotsverbondenheid bracht haar troost.

Vandaag de dag zijn patiëntenverenigingen en praatgroepen gebruikelijk.

Oud zijn is geen ziekte, maar een gesprek met leeftijdsgenoten kan verrassend werken en –wie weet?- troostend zijn.
t'Is te proberen.

Z.

Eenzaam?

Soms voel ik me eenzaam, vooral bij het vallen van de avond na een weekeinde zonder bezoek of telefoon.

Laatst was het weer zover.

Maar ineens kwam de gedachte bij me op dat op ditzelfde moment duizenden oude en jonge mensen over de hele wereld zich zo voelden: "alleen en verlaten". Ik had zo met hen te doen dat mijn narigheid week en ik me met al die mensen verbonden voelde.
Een moment van genade.

Veel dingen beleef ik in beelden: "Het was of er een milde regen neerdaalde op een dorre, dorstige woestijngrond."

Z.

Verslag van de jaarlijkse algemene vergadering gehouden op de zetel op zaterdag 19 maart 2016.

Het bestuur is vertegenwoordigd door de voorzitter dr. Marc Van Hoey, de ondervoorzitter mevr. Rita Goeminne, de secretaris Mter Jean Vroman, de penningmeester dhr. Marc Vanryckeghem, dames Jacqueline Favyts-Simon, Elka Joris en dr. Marc Cosyns.

De voorzitter opent de vergadering om 11.00 uur en verwelkomt de aanwezigen.

De dagorde is:

1. Lezing van het verslag der activiteiten boekjaar 2015 door de secretaris. Dit verslag wordt goedgekeurd mits kleine detail wijzigingen;

2. Ontslagen en benoemingen van bestuurders: mevr Jet Van Hoek en dhr. Frederik Korthoudt dienden ontslag is. De kandidaturen van mevr. Annemie Claus en van dhr. Alfred De Wilde (heden verontschuldigd,) worden voorgedragen. De vergadering keurt dit alles goed;

3. Wijziging van art. 8: "De algemene vergadering bestaat uit de effectieve leden, is voorgezeten door de voorzitter van de raad van bestuur, vergadert eenmaal per jaar tijdens het eerste halfjaar." Deze wijziging wordt goedgekeurd;

4. De penningmeester toont en legt de cijfers van het boekjaar 2015 uit via een power point presentatie. Algemeen stelt men vast dat de tegoeden met 3.000,00 € zijn verminderd maar dat daartegenover de giften zijn gestegen. Volgens de begroting voor 2016 staat vast dat de huur, de premies der verzekeringen en de personeelskosten naar omhoog gaan. RWS gaat uitkijken naar de prijzen van andere boekhoudingkantoren, Qbus nv te duur zijnde;

5. Dhr. Walter Decoene, commissaris en revisor brengt zijn verslag uit na studie van de balans (zijn verslag wordt aan dit procesverbaal gehecht.) De rekeningen zijn correct. De vergadering keurt de rekeningen boekjaar 2015 goed en verleent kwijting aan de bestuurders, penningmeester inclusief;

6. Varia:
   - een lid vraagt om wat meer informatie te verstrekken (locatie en uren,) met betrekking tot lezingen en andere activiteiten;
   - kan het kwartaalblad op de website gezet worden? Voorzeker, bestaat reeds !
   - derde verenigingen en private stichtingen kunnen giften schenken aan vzw RWS;
   - RWS bezit op haar website links die verwijzen naar reportages enz. die in het buitenland werden opgenomen, en maakt ze trouwens kenbaar. Sommige zaken bestaan echter slechts digitaal;
   - folders werden ontworpen bestemd voor wachtzalen van artsen, apothekers enz.

De dagorde, uitgeput zijnde, heft de voorzitter de vergadering op om 11.50 uur en dankt de aanwezigen. ■

Nazicht Rekeningen RWS – boekjaar 2015

Ik, Walter Decoene, commissarisrevisor, heb, zoals het mij is opgedragen de rekeningen van de vzw Recht op Waardig Sterven (RWS) over het boekjaar 2015 nagekeken en er de nodige vragen over gesteld.

Ik stelde hierbij volgende zaken vast:

1. Positief:
   - Er werd een duidelijke inspanning geleverd om:
     a. de (inschrijvings)procedure te vereenvoudigen:
        - zo wordt informatie direct van het internet gehaald i.p.v. ze per post te verzenden.
     b. de papierstroom te verkleinen:
        - de oplage van het kwartaalschrift werd verlaagd door toezending aan partners, beiden lid, te elimineren.
     c. de verzendingskosten te drukken:
        - beperking van het aantal te verzenden tijdschriften betekent een belangrijke besparing inzake verzendingskosten.
   - Reis- en verplaatsingskosten binnenland gebeurden waar mogelijk via openbaar vervoer en in mindere mate met het eigen vervoer.
   - Reis- en verplaatsingskosten buitenland vielen merkelijk lager uit dan in 2014 en geraamd.
   - Representatiekosten werden tot een minimum herleid.
   - Organisatiekosten van externe bijeenkomsten werden gehalveerd.

2. Verder uit te klaren:
   - De kosten voor boekhouding- en belastingadvies waren, gebaseerd op 2014, geraamd op € 1.500. In werkelijkheid liepen ze op van € 1.362,05 naar € 3.549,28. Voor deze belangrijke stijging is geen verklaring terug te vinden.
   - Over een transactie met de firma Medibling heerst enige onduidelijkheid die dient uitgeklaard. Met name is er de belangrijke uitgave van € 10.485 voor 250 armbandjes en 250 hangertjes à € 26,97 en € 14.97 per stuk, incl. BTW. Deze bedragen liggen behoorlijk hoog, gezien het om netto prijzen gaat, na aftrek van 40% korting. Vraag is of het nut van deze armbandjes en hangertjes met RWS-gegevens opweegt tegen de hoge aankoopprijs.
     Bovendien valt uit het gecontroleerde niet af te leiden of de factuur definitief werd geregeld, dan wel of er nog een betwisting bestaat.

Voor het overige heb ik vastgesteld dat, met uitzondering van de transactie met Medibling, alle uitgaven goed traceerbaar zijn.
Algemeen genomen is er een duidelijke inspanning geleverd om uitgaven en onkosten onder controle te houden.

De gecontroleerde rekeningen zijn hierbij goedgekeurd.

Goedgekeurd te Antwerpen, op 15 maart 2016

Walter Decoene
Revisor

Post en verzending: van € 17.421 naar 6.565,57
Reis- en verplaatsingskosten eigen wagen: van € 2.314 naar 1.265,40
Reis- en verblijfskosten buitenland: van € 2.130,85 naar € 510,52
Representatiekosten: van € 528,88 naar 24
Organisatie externe bijeenkomsten: van € 6.831,24 naar 3.230,30
Voedsel en drank: van € 1.207,01 naar € 3.116,57

Het Dossier Ronald Akkerman

Verslag over de activiteiten boekjaar 2015.

De vereniging kwam bijeen in Raad van Bestuur op 17 januari, 25 april, 23 mei,
1 augustus, 19 september, 31 oktober en 5 december 2015.

Op zaterdag 14 maart 2015 werd de jaarlijkse algemene vergadering gehouden in de vergaderzaal van het O.C.A.

In de schoot van het bestuur werd aandacht besteed aan allerlei verzekeringen, o.m. polis inboedel, personeel, brandverzekering, globale burgerlijke aansprakelijkheid voor de vrijwilligers en voor de bestuurders.

De drie permanenties te weten in Antwerpen, Mechelen en Turnhout werden gehouden en gezien de aanwezigheid van veel mensen met vragen bewijst dit het nut ervan.

Het Medibling-hangertje blijft gratis aangeboden, zij onder een vaste drukvorm zodat onderdelen niet meer loskomen.

De agenda van de activiteiten:

- 3 maart bij de Bond van Grote Gezinnen in Antwerpen "Interactief gesprek" met dr. Van Hoey, over Levenseindebeslissingen,
- 14 maart onze jaarlijkse algemene vergadering hiervoor gemeld,
- 2 en 3 april in het Fakkeltheater in Antwerpen een toneelvoorstelling "Het Dossier Ronald Akkerman,"
- 28 mei viering in Antwerpen, Elzenveld, van 28 mei: Dag van Waardig Sterven en Euthanasie" waarbij aan het woord kwamen professor Braeckman, professor Deliens, dhr. Duwaert, dr. Thienpont. Vervolgens leidde de moderator het gesprek met dhr. Stappaerts, dr. Cosyns, dhr. Janssens van de F.O.D.justitie gevangeniswezen en Mter Vander Velpen,
- 2 juni bij de Bond van Grote Gezinnen in Antwerpen een "Interactief gesprek" met dr. Van Hoey :' De rol van de arts bij mededeling van de diagnose.'
- 3 oktober in het Provinciehuis te Leuven de "Infodag" via een beurs over "Borstkanker tussen hoop en vrees," met dhr. Van Ryckeghem en mevr. Joris,
- 6 oktober in Home Claire in Gent een infoavond ""Zorg in eigen handen," met dr. Cosyns en mevr. Fourneau,
- 13 november in Instituut Sint Maria in Antwerpen een stand voor een diversiteitsmarkt
- 27 en 28 november in de Lamot-site te Mechelen "Levenseinde infodagen" met medewerking van dr. Cosyns, dr.Tack, dr. Broecken, dr. Van Doninck, dr. Distelmans, dr. Honinckx, dr. Van Hoey en dr. Wuyts,

RWS zorgde eveneens voor de redactie van een petitie "Dementie" die bezorgd werd aan de F.O.D. volksgezondheid (minister dr. Maggie De Block.)

RWS nam deel aan het congres in Berlijn voor de Right to Die Society Europe, hiervoor was mevr. Van Hoek als secretaresse van deze vereniging aanwezig en bracht zij haar verslag uit over dit congres in het kwartaalblad.

In augustus stelde het bestuur vast dat de locatie van de zetel, in huur genomen bij de vzw Oncologisch Centrum Antwerpen aan de Lange Gasthuisstraat dermate "verkleind" dan wel ingepalmd werd. De vertrouwelijkheid, de veiligheid (RWS kende een inbraak met diefstal...) en de privé sfeer van RWS (binnen komen van personeelsleden van een diensten-vereniging afhankelijk van het O.C.M.W in het secretariaat van RWS) werd niet meer gegarandeerd, een nieuwe "stadsdienst" bezette het lokaal waar de permanenties werden gehouden, enz. zodat gedacht werd aan een verhuizing. Zoekacties werden ondernomen, locaties en prijzen onderzocht en uiteindelijk werd gekozen voor de huidige locatie, Italiëlei 153 nabij het Sint-Jansplein en de Paardenmarkt. De zetel werd dan ook officieel verplaatst vanaf 1 december. Dit werd trouwens conform de wet gepubliceerd in de bijlagen van het Belgisch Staatsblad.

REGISTRATIE WILSVERKLARING

Wist je dat het registreren van je Wilsverklaring in je gemeente niet veel zin heeft: zij verwittigen je niet als je document vervallen is na 5 jaar.
RWS doet dat wél !!

HELPENDE HANDEN

RWS is op zoek naar helpende handen ! Zie je het zitten om mee een permanentie te organiseren in West-Vlaanderen ? Daar wonen heel wat van onze leden en voor hen is de permanentie in Antwerpen wel héél ver weg !

Nuttige adressen

ADMD
55, rue du Président
1050 Bruxelles
T 02 502 04 85
F 02 502 61 50
info@admd.be
www.admd.be

Vlaamse Alzheimer Liga
Gratis infolijn voor familieleden van dementerenden en jong-dementerenden
T 0800 15 225 *(Gratis)*
www.alzheimer.be

Stichting tegen Kanker
Leuvensesteenweg 479
1030 Brussel
Kankerfoon 0800 15 802 *(Gratis)*
www.kanker.be

Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK)
Koningsstraat 217
1210 Brussel
Vlaamse kankertelefoon
T 078 15 01 51
e-kankerlijn@tegenkanker.be
(elektronische variant van de Vlaamse kankertelefoon)
www.vlk.be

HuizenvandeMens
Alle informatie en adressen over morele bijstand en vrijzinnige plechtigheden
Brand Whitlocklaan 87
1200 Sint-Lambrechts-Woluwe
T 02 735 81 92
www.deMens.nu
info@deMens.nu

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
Voor alle adressen en informatie over palliatieve zorg
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
T 02 456 82 00
www.palliatief.be

ALS-Liga
T 016 29 81 40
www.als-mnd.be

Humanitas
Psychologische begeleiding
T 0497 644 003

Multiple Sclerose Liga
Voor psycho-sociale begeleiding van MS-patiënten en hun familie
Boemerangstraat 4
3900 Overpelt
T 011 80 89 80
MS Infolijn 0800 93 352 *(Gratis)*
www.ms-vlaanderen.be

SENSOA
Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid en voor mensen met HIV
Kipdorpvest 48A
2000 Antwerpen
T 03 238 68 68
www.sensoa.be

Tele-Onthaal
Telefonische ondersteuning ivm persoonlijke zorgen en relatieproblemen
T 106 *(Gratis)*
www.tele-onthaal.be

Trefpunt Zelfhulp
Voor informatie en adressen van zelfhulpgroepen in Vlaanderen
E. Van Evenstraat 2c
3000 Leuven
T 016 23 65 07
www.zelfhulp.be

VONKEL vzw
Een luisterend huis
Zwijnaardesteenweg 26 A
9000 Gent
lievethienpont@yahoo.com
marc.cosyns@ugent.be

Voor Artsen en Zorgverleners:
LEIF (LevensEinde InformatieForum)
J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
T 078 15 11 55
www.leif.be

BUITENLAND
World Federation of Right to Die Societies en andere, niet aangesloten verenigingen: adressen via het secretariaat van ***RWS***

Bij RWS

Levenstestament

Wilsverklaring inzake euthanasie

Het levenseinde
Vragen en antwoorden omtrent de wettelijke bepalingen in België

In de boekhandel of op internet

F. Bussche & W. Distelmans
Een goede dood - 2002-2012: tien jaar 'controversiële' euthanasiewet?
ISBN 978 90 5487 9990 9 – € 25

Marc Cosyns & Julien Vandevelde
Bevroren beeld. Zorg voor de laatste levensfase
Uitgeverij Vrijdag 2009 - 175 blz - met DVD
ISBN 978 94 6001 049 1 - € 25,00

J. Vlaminck / M. Cosyns / S. Vanderstichele
Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie
Roularta Books 2004 - 250 blz, € 22,90

Wim Distelmans
Een waardig levenseinde
(6de geactualiseerde druk - sept. 2010)
Houtekiet 2008 - ISBN 978 90 8924 026 2
€ 19,95

Wim Distelmans (eindredactie)
Symptoombestrijding bij terminale aandoeningen (Symptom relief in terminal illness – World Health Organization 1998) 1ste editie sept. 2010
Een uitgave van Forum Palliatieve Zorg
ISBN 9789080550605

Pol Goossen
Koningswens
Uitgeverij Witsand Uitgevers
Publicatiedatum 31/08/2012
Harde kaft - 184 blz.
ISBN 9789490382742 - € 19,95

Als het zover is
(verhalen over euthanasie)
door het supportteam van het ZNA
Campus Middelheim
EPO 2006 - ISBN 90 6445 404 3 - € 15,00

Hugo Van den Enden
Ons levenseinde humaniseren. Over waardig sterven en euthanasie - VUBPress 2004
221 blz - ISBN 90 5487 373 6 - € 17,95
(bestellen via www.vubpress.be of via e-mail vubpress@vub.ac.be)

Marc Cosyns
Amelie Van Esbeen, de 93 – jarige die nú wou sterven.
2010 - Uitgeverij UGA - ISBN 9789089771544
€ 14,95

Marc Cosyns
Verhalen voor het sterven gaan (E-book)
Uitgeverij Vrijdag – 25/02/2014
ISBN: 9789460012464 – 236 blz. – € 9,99

Braeckman, Johan
Recht maken wat krom is?
Een hoorcollege over bio-ethiek
Luisterduur: 5,5 uur
Levertijd: Direct te downloaden of onbeperkt streamen via de Home Academy Club
Datum uitgave: 2015
ISBN: 978-90-8530-137-0
Meer info via de link: https://www.home-academy.nl/products/recht-maken-wat-krom-is/

Lieve Thienpont
Libera me
Over euthanasie en psychisch lijden. Twaalf jaar in gesprek met patiënten die vragen om euthanasie omwille van ondraaglijk en perspectiefloos psychisch lijden. Getuigenissen en reflecties
Uitgeverij Witsand
ISBN: 9789492011138 – 240 blz. – € 22,50

Ruimte voor afscheid
Infogids rond overlijden
Deze gids helpt u om de juiste keuzes te maken op het juiste moment. De stad Antwerpen geeft u advies over alles wat met uw laatste rustplaats te maken heeft.
www.antwerpen.be/overlijden

DVD

'End credits'
een film van Marc Cosyns en Alexander Decommere
te koop via http://www.endcredits.be - € 10,00

Beschermcomité

Meer dan 100 personen bieden morele steun, waaronder:

Prof. dr. ABICHT Ludo, Prof. dr. AVONTS Dirk, Prof. dr. em . BETZ Wim, Prof. dr. BRAECKMAN Johan, Mw. BYTTEBIER Adelheid, Mw. CHAFFART Erica, Mw. CHAGOLL Lydia, dr. COECKELBERGHS Marina, Prof. dr. COLARDYN F., Prof.dr. COMHAIRE F., Mr. CONVENTS Ria, Dhr. COURTEAUX Willy, Prof. dr. CREVITS Luc, Dhr. CUYVERS Jo, Dhr. DE BATSELIER Norbert, Dhr. ir. DEBOEURE Bruno, Prof. dr. DE DEYN P.P., Dhr. DE DROOGH Luc, Prof. dr. DE GROOT Etienne, Prof. dr. em. DEPRAETERE Marcel, Prof. dr. DE REUCK J., Mw. DE ROECK Jacinta, Mw. DETIÈGE Leona, Mw. DETIÈGE Maya, Prof. dr. DE WIt Ralph, Prof. dr. DEWOLFS Roland, Prof. dr. DOOM Rudy, Prof. dr. DROSTE Frederic, Prof. dr. EISENDRATH Henri, Dhr. ERDMAN Fred, Federale Neutrale Beroepsvereniging Verpleegkundigen, **Faculteit Geneeskunde & Farmacie v/d VUB: unaniem**, Dhr Pol Goossen, Mw. GOVAERTS Agnes, Prof. dr. em. GORLÉ Frits, Dhr. HANCKÉ Lode, Mw. HEMMERECHTS Kristien, Prof. dr. JACQMAIN Monique, Dr. KEPPENS Carine, Mw. KOMKOMMER Katja, Dhr. KRIKILION Walter, Dhr. LANOYE Tom, Mw. LEDUC Jeannine, Dhr. MALCORPS Johan, Mw. MARCHAND Marianne, Prof. dr. MATTHIJS Paul, Prof. dr. MORTIER Freddy, Mr. RASKIN E.J., Dhr.RUTTEN Wim, Prof. dr. SACRÉ R., Dhr. SCHEFHOUT Jack, Dhr. SEEUWS Willy, Prof. dr. SUZANNE Charles, Dhr. TURF Jef, Unie Vrijzinnige Verenigingen, Prof. dr. VAN BENDEGEM J.P., Prof. dr. VAN CAMP B., Prof. dr. VAN DEN EECKHOUT Elfride, dr. VAN DUPPEN Jan, Dhr. VAN LAEKEN Frank, Prof. dr. em. VAN LANDUYT Jef, Prof. dr. VAN LAREBEKE N., Mw. VANLERBERGHE Myriam, Prof. dr. em. VAN OOSTERWIJCK Gommaar, Dhr. VAN PUYVELDE Leo, Mw. VAN STRAELEN-VAN RINTEL G., dr. VERHOFSTADT Koen, Prof. dr. em. VERMEERSCH Etienne, Mw. VOGELS Mieke, Zelfstandige Kinesitherapeuten Groot Antwerpen.

Voor de volledige lijst, raadpleeg onze website: www.rws.be

World Federation of Right to Die Societies

Aangesloten leden

Afrika

Zimbabwe
- Final Exit Zimbabwe

Zuid-Afrika
- Dignity South Africa
- SAVES- The Living Will Society

Azië

Hong Kong
- Awakening Research Foundation Hong Kong Limited

Japan
- Japan Society for Dying with Dignity (JSDD)

Europa

België
- ADMD asbl (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)
- RWS vzw (Recht op Waardig Sterven vzw)

Denemarken
- Landsforeningen En Vaerdig Död

Duitsland
- Dignitas (Sektion Deutschland) e.v. DIGNITATE
- Verein StHD

Europa
- Right to Die Europe (RTDE)

Finland
- EXITUS ry

Frankrijk
- AAVIVRE sa fin de vie
- Association Ultime Liberté
- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD-F)

Groot-Hertogdom Luxemburg
- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD-L)

Ierland
- Living Wills Trust (LWT)

Italië
- Associazone Luca Coscioni
- EXIT - Italia
- Libera Uscita

Nederland
- De Einder
- NVVE,Right to Die NL

Noorwegen
- Foreningen Retten til en Verdig Død

Zweden
- Rätten Till en Värdig Död (R.T.V.D.)

Zwitserland
- Dignitas
- EXIT ADMD Suisse Romande
- EXIT-Deutsche Schweiz
- Lifecircle

Verenigd Koninkrijk
- Friends at the End (FATE)
- SOARS (Society for Old Age Rational Suicide)

Midden-Oosten

Israel
- LILACH: The Israel Society for the Right to Live and Die with Dignity

Noord-Amerika

Canada
- Association Ouébécoise pour le Droit de Mourir dans la Dignlté (AQDMD)
- Dying with Dignity
- Farewel Foundation
- Right to Die Society of Canada

VS
- Death with Dignity National Center
- Euthanasia Research & Guidance Org (ERGO)
- Final Exit Network
- Hemlock Society of Florida Inc
- Hemlock Society of San Diego

Zuid-Amerika

Colombia
- Fundacion Pro Derecho a Morir Dignamente (DMD Colombia)

Venezuela
- Derecho a Morir con Dignidad (DMD Venezuela)

Oceanië

Australië
- Christians Supporting Choice for Voluntary Euthanasia
- Dying with Dignity ACT
- Dying wlth Dignity NSW
- Dying wlth Dignity Queensland
- Dying With Dignity Tasmania (Inc.)
- Dying With Dignity Victoria Inc
- Northern Territory Voluntary Euthanasia Society
- South Australian Voluntary Euthanasia Society
- SAVE-YA
- West Australian Voluntary Euthanasia Society

Nieuw-Zeeland
- End-of-Life Choice, Voluntary Euthanasia Society of New Zealand Inc

Andere organisaties
- **Australia** Your Last Right
- **Germany** Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben eV (DGHS)
- **New Zealand** Dignity NZ Trust
- **South Africa** Dignity SA
- **United Kingdom** Dignity In Dying
- **United States** Death with Dignity Hawaï
- **United States** Final Exit
- **United States** Compassion & Choices
- **United States** Death with Dignity National Center
- **United states** My Way Cards
- **United States** Oregon Death with Dignity Political Action Fund

Meer informatie over de euthanasie-problematiek in de wereld

www.worldrtd.net

of via het secretariaat van RWS

28 mei Dag van Waardig Sterven en Euthanasie

DE DOKTER HEEFT NIET ALTIJD GELIJK.

Je hele leven heb je alle beslissingen zélf genomen. Waarom zou je de belangrijke beslissing over je levenseinde dan aan een dokter overlaten?

Beslis zélf over je levenseinde en word vandaag nog lid van RWS.

Doe het voor het te laat is.

www.rws.be

RWS
RECHT OP WAARDIG STERVEN

Recht op Waardig Sterven vzw | Italiëlei 153 | 2000 Antwerpen | T 03 272 51 63 | info@rws.be