

### **Spierziekten Vlaanderen huldigt het solidariteitsprincipe:**

Bij onze vrijwilligersorganisatie zijn personen met om het even welke spierziekte, maar ook ouders, familieleden, vrienden, professionelen of andere betrokkenen welkom.

Er bestaat echter niet één type spierziekte, maar heel veel verschillende. Onze leden vertegenwoordigen samen een 50-tal verschillende diagnoses. Omdat deze aandoeningen allemaal erg zeldzaam en dus onbekend zijn, is het heel moeilijk om op zoek te gaan naar informatie of lotgenoten met dezelfde aandoening.

Deze aandoeningen zijn zo ingrijpend dat men dikwijls totaal ontredderd is na een diagnose. In sommige gevallen moeten ouders verwerken dat hun kind in een rolstoel zal terechtkomen, steeds meer verlamd zal geraken en vroegtijdig zal sterven. Evengoed kan je echter als volwassene getroffen worden door een spierziekte. Voordien vaak kernegezonde mensen worden plots afhankelijk, kunnen niet meer gaan werken, en zitten met tal van vragen.

### **Onze vereniging betekent voor al deze mensen een grote steun.**

Het kan immers enorm deugd doen om met lotgenoten te praten. Naast het contact tussen lotgenoten en het uitwisselen van tips en ervaringen, zorgt onze organisatie ook voor vormingsdagen en aangepaste ontspanningsactiviteiten, lobbyen we bij de overheid, volgen we de medische ontwikkelingen op de voet...

Op die manier helpen wij iedereen die geconfronteerd wordt met een spierziekte.

## **Project waarvoor wij steun zoeken:**

### **Bijeenkomsten voor lotgenoten van regionale- of diagnosegroepen:**

Op dit soort contacten merken deze mensen soms voor het eerst dat ze er niet alleen voor staan.

Het is begrijpelijk dat voor sommigen de angst voor de confrontatie met lotgenoten erg diep zit, maar door deze ontmoetingen voelen zij zich gesteund en ze putten er veel energie uit.

- ✓ Informele bijeenkomst van lotgenoten met of zonder gastspreker.
- ✓ We trachten minstens eenmaal per jaar een bijeenkomst per diagnosegroep te organiseren.
- ✓ We tellen een gemiddeld aantal van **13 lotgenotenbijeenkomsten** per jaar verspreid over Vlaanderen.

**Gemiddelde kostprijs per bijeenkomst: € 505 - Gemiddelde inkomsten per bijeenkomst: € 210**

Omdat de kostprijs geen drempel mag zijn voor deelname, draagt Spierziekten Vlaanderen steeds een gedeelte van de kosten. Want sommige mensen hebben het door de vele kosten al moeilijk om de eindjes aan elkaar te knopen. Daarom hopen wij met Spierziekten Vlaanderen op uw steun!

**Te verzamelen ondersteuning lotgenotenbijeenkomsten: € 295 x 13 = € 3.840**

*Heeft u vragen na het lezen van onze steunaanvraag aarzel dan niet om contact met ons op te nemen. Met vriendelijke groeten vanwege het hele Spierziekten Vlaanderen-team.*



### **Secretariaat Spierziekten Vlaanderen**

Gsm: 0483 39 74 74 - of 011 72 31 87  
secretariaat@spierziektenvlaanderen.be  
[www.spierziektenvlaanderen.be](http://www.spierziektenvlaanderen.be)

Rekeningnummer Spierziekten Vlaanderen vzw  
IBAN BE18 7370 2204 0665 - BIC KRED BE BB  
Haarbemdenstraat 55/1 - 3500 Hasselt