

Patiëntenplatform zeldzame kankers

Galweg en galblaaskanker

Amsterdam UMC
24 Januari 2020

Marga Schrieks
Projectleider NFK



Patiënten platform zeldzame kankers als onderdeel van NFK

- Wat is NFK?
- Aanleiding platform
- Aansluiten bij doelstellingen en speerpunten van NFK
- Samenwerking en krachtenbundeling dokters en andere organisaties
- Start met 7 groepen voor belangenbehartiging, lotgenotencontact en betere informatie
- Vervolg patientengroep galweg/galblaaskanker.

nfk



MISSIE

NFK komt op voor de belangen van kankerpatiënten en hun naasten. Tijdens én na hun behandeling, ongeacht de vorm van kanker. Wij geloven dat je mét patiënten moet beslissen, niet over patiënten. Daarom geeft NFK kankerpatiënten een duidelijke stem. In de politiek, in de media, in de zorg, in de wetenschap en bij verzekeraars.



VISIE

NFK is een slagvaardige onafhankelijke federatie. Wij werken samen met de kankerpatiëntenorganisaties op gedeelde thema's. De focus van NFK ligt op expertkennis, belangenbehartiging en ondersteuning van de kankerpatiëntenorganisaties.



DOEL

Een betere kwaliteit van leven en een betere kwaliteit van zorg voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten.



STRATEGIE

Onze doelen bereiken we door de inzet van ervaringsdeskundige patiënten en professionele belangenbehartigers. NFK onderscheidt zich door actief naar de patiëntbehoeften te vragen via [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl) en daar de activiteiten op af te stemmen. NFK luistert naar en praat met alle stakeholders in het oncologisch veld. NFK wordt beschouwd als dé stem van de patiënt.



Project Zeldzame kankers NFK

- Rapport IKNL Kankerzorg in beeld 2018 voor Zeldzame kanker
- Nationale aanpak noodzakelijk
- NFK start project Patiëntenplatform Zeldzame Kankers
- Georganiseerde stem van patiënten
- Een plek voor patiënten met zeldzame kanker om elkaar te ontmoeten, kennis te delen ongeacht de tumorsoort
- Onderzoeksagenda
- Betere organisatie van zorg: aanspreekpunt, zorgpad, expertcentra

Project Zeldzame kankers NFK

*“Het platform is een: **centrale, goed vindbare (online) plek** waar je als patiënt of naaste met zeldzame kanker terecht kunt voor het vinden van **betrouwbare informatie** op allerlei gebied, en waar je **in contact kunt komen met lotgenoten**.”*

*Het is “een huis” voor patiënten met zeldzame kanker. Een plek waar **krachten gebundeld** worden en er opgekomen kan worden voor de **collectieve belangen** van mensen met een zeldzame vorm van kanker”.*

website
**Zeldzame
Kankers NFK
1 oktober live**

- Communicatie erg belangrijk, voor en door de doelgroep voor herkenbaarheid!
- Nu zo'n 28 patientvertegenwoordigers die meedenken
- Scholing en begeleiding vanuit NFK voor borging kwaliteit patiëntenperspectief
- Kijk mee voor opzet platform
- www.zeldzamekankers.nl

Zeldzaam, maar zichtbaar

In Nederland leven zo'n 80.000 mensen met een zeldzame vorm van kanker. Dit platform is er speciaal voor hen. Als patiënt of naaste vind je hier betrouwbare informatie over jouw zeldzame kanker, wordt er opgekomen voor jouw belangen én kom je in contact met lotgenoten.



Aangesloten zeldzame kankers

Anuskanker

Galwegkanker

Huidlymfoom

website

- Communicatie erg belangrijk, voor en door de doelgroep voor herkenbaarheid!
- Nu zo'n 28 patiëntvertegenwoordigers die meedenken
- Scholing en begeleiding vanuit NFK voor borging kwaliteit patiëntenperspectief
- Per patiëntgroep: informatie over de tumorsoort, wat het beste ziekenhuis is, welke tips er te geven zijn en hoe je in contact kunt komen met lotgenoten en professionals
- www.zeldzamekankers.nl/galwegkanker



Galwegkanker

- Wat is galwegkanker?
- Wat is het beste ziekenhuis?
- Voeding
- Tips
- Lotgenotencontact
- Stel je vraag aan een professional
- Ervaringsverhaal
- Wetenschappelijk onderzoek
- Nieuws en nieuwsbrief

 [Lees voor](#)

Deel via



Wat is galwegkanker?

Bij galwegkanker zit er een tumor in de galwegen, deze zijn onderdeel van je spijsverteringskanaal. Galwegkanker wordt ook wel *cholangiocarcinoom* genoemd, en is een zeldzame vorm van kanker. Jaarlijks krijgen zo'n 400-500 mensen galwegkanker.

Op [kanker.nl](#) lees je meer over galwegkanker, de oorzaken en behandelmogelijkheden. *Momenteel we bezig om deze informatie – samen met patiënten en artsen – te actualiseren en uit te breiden.*

Meer over galwegkanker op [kanker.nl](#)

website

- Wat zijn uw ervaringen met galblaas en galwegkanker?
- 9 maart gaat er een vragenlijst uit over het hebben van een Zeldzame vorm van kanker
- Geef u alvast op via het platform

<https://nfk.nl/doneer-je-ervaring>,

via het platform zeldzame kankers

Door uw deelname weten wij waar u tegenaan loopt in het ziekteproces, wat hieraan voorafging (via de huisarts) en de ervaringen met de behandeling in het ziekenhuis.



Doneer je ervaring

Zet jouw kennis en ervaring anoniem in om je eigen leven en dat van anderen te verbeteren via het grootste (ex-)kankerpatiëntenpanel van Nederland. Word lid van het panel en ontvang de vragenlijsten per mail.

Schrijf je in



Doneer nu anoniem je ervaring in 3 minuten Hoe heb jij het taxivervoer naar het ziekenhuis ervaren?

Vul de vragenlijst

Andere onderwerpen

- Algemeen nieuws
- Visie op expertzorg- waar moet je zijn als patiënt, beste ervaring?
- (Internationale)ontwikkelingen
- Wetenschappelijk onderzoek (studies)
- Specifieke onderwerpen die voor patiënten met galwegkanker relevant zijn zoals voeding, pijn etc.

2020

**galweg en
galblaas
kanker**

- 2020 : Campagne eenzaamheid
- Doneer je ervaring doorlopende special voor Zeldzame kankers
- Opzetten van een groep, speciaal voor galwegkanker en galblaaskanker om activiteiten op te zetten en een lotgenotengroep
- Hulp kan ook van een naaste zijn.
- Helpt u mee?
- Vul dan het formulier in op de website zodat u de nieuwsbrief en de vragen ontvangt of neem het formulier mee en wij zorgen dat u ingeschreven wordt.

Vragen en nabranders?
Ideeën om meer
informatie toe te voegen?
zeldzamekankers@nfk.nl



Patiëntenplatform

zeldzame kankers

Onderdeel van **nfk**