

Introductie



werkgroep
Darmkanker



Anjo van Heijst, Patient Advocate

DCCG middag 13 december 2018

Werkgroep Darmkanker

- Zet zich in voor alle mensen met darmkanker en de mensen die moeten leven met de gevolgen daarvan
- Is onafhankelijk en toekomstgericht
- Een professionele organisatie met een grote inbreng van vrijwilligers
- Onderdeel van de Stomavereniging
 - Professionele patiëntenorganisatie, lid van NFK, die staat voor optimale kwaliteit van leven voor mensen met een stoma of pouch
 - ~80% van de stomadragers heeft een stoma ten gevolge van darmkanker

Doelen

basis activiteitenplan 2019

Lancering platform voor
uitwisselen van informatie
en ervaringen

Eigen regie over
zorgproces stimuleren

Kwaliteit van leven en
optimale zorg nastreven

Wetenschappelijk
onderzoek en innovaties
stimuleren

Knelpunten in dagelijks
leven wegnemen

Samenwerken met andere
organisaties



Wetenschappelijk onderzoek en innovaties stimuleren

Bieden van
patiëntenperspectief bij
onderzoeksvoorstellen door
ervaringsdeskundigen.
Deelname onderzoeken en
expertgroepen.

Inzicht geven in
behandelingen en
klinische
onderzoeken.

Activiteiten

Q4 2018

- Start november 2018
- Succesvolle patiëntenparticipatie KWF call 2019-1
 - 15 voorstellen in behandeling
 - Patiënten inbreng wordt erg gewaardeerd door onderzoekers

Q1 2019

- Vindbaar en herkenbaar zijn (webpagina, emailadressen, persbericht)
- Maandelijks E-nieuws
- Werven van vrijwilligers (Flyers, social media, netwerk)
- Uitvoering activiteitenplan

Voorlopige contactgegevens

Voor patiëntenparticipatie en belangenbehartiging:

- Anjo van Heijst (anjovanheijst@gmail.com)
- [Cc info@stomavereniging.nl](mailto:info@stomavereniging.nl)

Aanmelden E-nieuws werkgroep Darmkanker:

- Info@stomavereniging.nl ovv E-nieuws darmkanker

Overige vragen werkgroep Darmkanker:

- Info@stomavereniging.nl ovv werkgroep Darmkanker