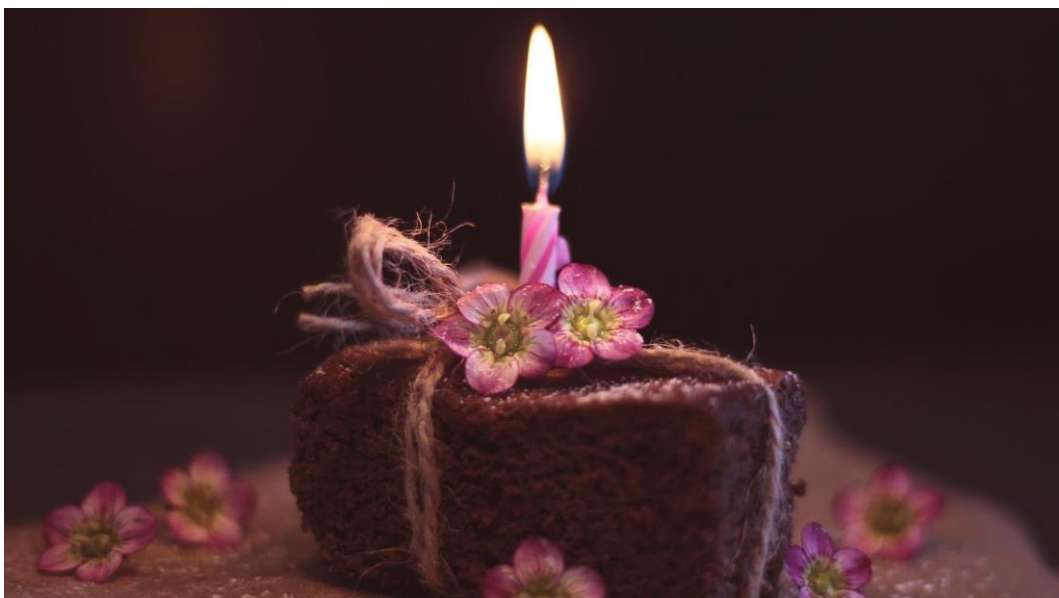


Nieuwsbrief huidlymfoom

In deze nieuwsbrief van de [patiëntgroep huidlymfoom](#), onderdeel van Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, lees je de belangrijkste ontwikkelingen en actualiteiten rondom huidlymfoom. Natuurlijk loopt ook bij ons veel anders in dit corona-tijdperk maar we proberen toch zoveel mogelijk activiteiten door te laten gaan of al te plannen. De [Stichting Huidlymfoom](#) bestaat nu ruim een jaar. Een beleidsplan is gemaakt en wordt zoveel mogelijk uitgevoerd. Donaties zijn nog steeds welkom.



Voorzitter Peter Jong blikt terug op het eerste jaar

Stichting Huidlymfoom is jarig!

Op 24 juli 2019 is de Stichting Huidlymfoom opgericht. Een geschikt moment om na een jaar terug te blikken en te kijken waar we nu staan. De basis voor de stichting werd gelegd in het najaar van 2018 tijdens een eerste landelijke bijeenkomst van patiënten in het LUMC te Leiden. De behoefte om meer aandacht te krijgen voor de zeldzame ziekte huidlymfoom - in diagnostisering, behandeling en wetenschappelijk onderzoek - leidde tot de oprichting van de stichting door een initiatiefgroep uit de kring van patiënten. Belangenbehartiging en het bieden van een platform voor onderling contact zijn belangrijke doelen.

Direct na de oprichting is een bestuur gekozen dat een Patiëntenraad instelde en werden medisch deskundigen aangezocht die bereid waren een Medische Adviesraad te vormen. Samenwerking werd gezocht met het [Patiëntenplatform Zeldzame Kankers](#) van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en met kanker.nl. Een actieve groep vrijwilligers uit de Patiëntenraad is betrokken bij verschillende activiteiten binnen deze organisaties. Zo is er bijvoorbeeld een groep actief op het gebied van verbetering van expertzorg en een andere is betrokken bij de beoordeling van wetenschappelijk onderzoek. Een overzicht van alle activiteiten is te vinden in het Beleidsplan, te lezen via stichtinghuidlymfoom.nl onder het kopje 'documenten'.

Jammer dat we door het coronavirus de geplande landelijke patiëntendag in het najaar hebben moeten afblazen, maar dat betekent niet dat we vleugellam zijn. Er worden nieuwe initiatieven binnen de stichting geboren die ook via een te vernieuwen website zichtbaar zullen worden.

Mogen we ook in het tweede jaar op je steun rekenen?



Nieuw onderzoek beoordeeld op patiënt-perspectief

Wetenschappelijk onderzoek

Deze zomer is onze stichting door het LUMC voor een tweede onderzoek gevraagd om mee te lezen en te adviseren vanuit patiënten-perspectief. Dit resulteerde in augustus in twee ondersteuningsbrieven. Deze zijn ondertekend door Hans Beuker, Ricus van Santen en Mieke de Leeuw van de Patiëntenraad. Het onderzoeksvoorstel 'Molecular farming in planta for anti-cancer drugs' is intussen door het LUMC met de ondersteuningsbrieven verstuurd naar het KWF voor subsidieaanvraag. Wij hebben namens de stichting in de brieven o.a. aangegeven dat we het onderzoek van harte aanbevelen voor subsidie omdat wij van mening zijn dat de resultaten op termijn hoog relevant kunnen/zullen zijn voor onze CTCL-patiëntenpopulatie.



Twee nieuwe leden

Uitbreiding patiëntenraad

De stichting heeft formeel twee



Inzet voor algemeen belang

ANBI-status voor Stichting Huidlymfoom

De Stichting Huidlymfoom heeft in

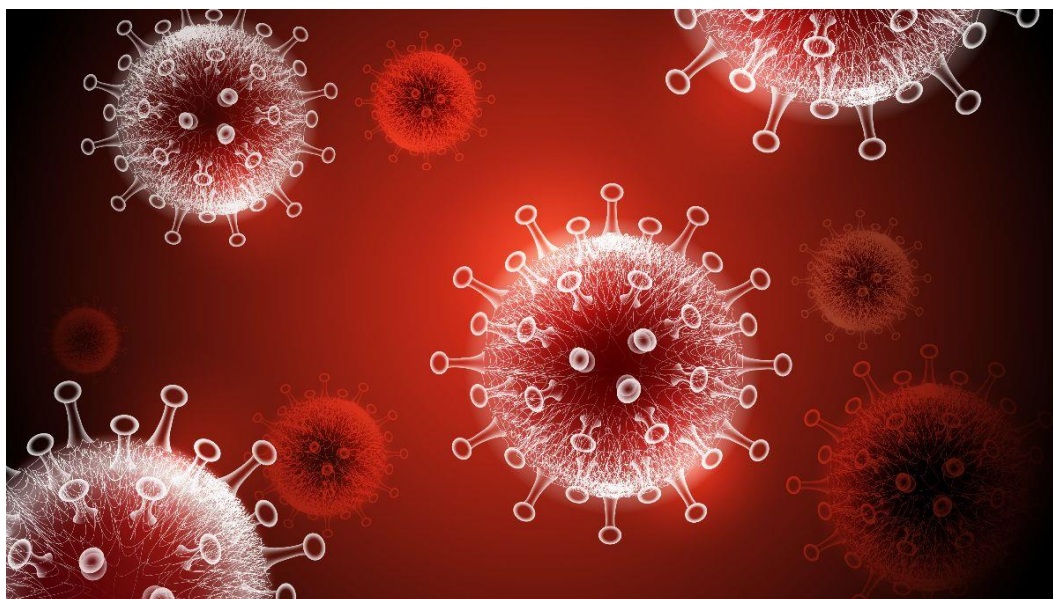
nieuwe leden aan de Patiëntenraad toegevoegd: Richard Wijnschenk en John Philip. Richard is een ervaren bestuurder die meedoet aan de werkgroep 'Visie op expertzorg' en John wordt ingewerkt als moderator bij Kanker.nl. Beide heren zijn enthousiast aan hun vrijwilligerswerk begonnen.

Hun bijdrage als vrijwilliger bij de Patiëntenraad wordt zeer gewaardeerd.

[> Lees verder](#)

juli van de belastingdienst de bevestiging ontvangen dat ANBI (=Algemeen Nut Beogende Instelling)-status heeft. Een instelling kan alleen een ANBI zijn, als ze zich geheel inzet voor het algemeen belang. Er gelden strikte voorwaarden voor het verkrijgen van deze status. ANBI maakt het voor donateurs aantrekkelijker om geld te doneren omdat deze giften fiscaal aftrekbaar zijn.

[> Lees verder](#)



[Gevolgen COVID-19 en kanker](#)

NFK doet oproep aan huisartsen, ziekenhuizen en VWS

Door de coronacrisis is een stuwmeer aan uitgestelde zorg ontstaan. Het stuwmeer bestaat voor het grootste deel uit niet-urgente zorg, maar ook uit vertraagde diagnoses voor kanker. Zowel met als zonder een nieuwe “COVID-19-piek” zal het komende jaar de druk op de zorg groot zijn. NFK roept daarom huisartsen, ziekenhuizen en het ministerie van VWS op om actie te ondernemen zodat de

gevolgen voor mensen met kanker zoveel mogelijk beperkt worden. Daarnaast vraagt NFK de ziekenhuizen om transparant te zijn over hun werkwijzen en kankerpatiënten te verwijzen indien nodig, met als doel de Nederlandse oncologische capaciteit optimaal te benutten en “postcodegeneeskunde” te voorkomen. De oproep betreft het volgende:

- 1) Huisartsen moeten zorgen voor laagdrempelige toegang tot de huisarts bij klachten die mogelijk kanker-gerelateerd zijn.
- 2) Ziekenhuizen moeten zorgen voor optimale oncologische zorg, zodat voor kankerpatiënten de diagnostiek, behandeling en nazorg kunnen plaatsvinden volgens de bestaande beroepsnormen en standaarden.
- 3) VWS moet een landelijke regisseur benoemen aan wie ziekenhuizen en eventuele regionale samenwerkingsverbanden verantwoording kunnen afleggen inzake de capaciteits- en escalatieplannen.

> [Lees verder](#)



Onderzoek door Burgerkracht Limburg en Maastricht University

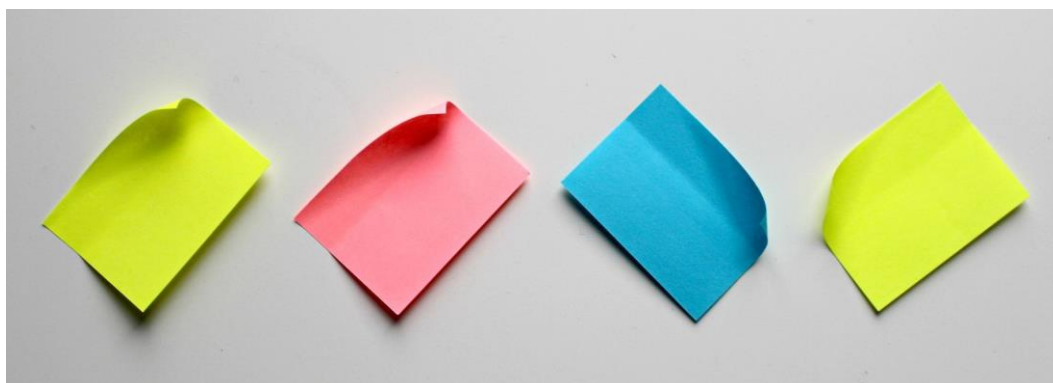
Vergroting naamsbekendheid

Ton en Mieke de Leeuw hebben als vertegenwoordigers van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers en stichting Huidlymfoom met Burgerkracht Limburg afgesproken dat zij deel willen nemen aan het 'adoptieproject voor studenten gezondheidswetenschappen'. Dit project is een samenwerking tussen Burgerkracht Limburg en 'Maastricht University, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences'.

In de adoptiemodule wordt een patiëntenorganisatie door een groepje van 3-4 studenten geadopteerd. Onze vraag is hoe wij meer patiënten met de zeldzame vorm huidlymfoom in Nederland kunnen bereiken. Wij helpen de studenten met de aanpak van dat onderzoek (mogelijkheden: literatuuronderzoek, gesprek met het bestuur/aansturing, interviews met patiënten/mantelzorgers, interviews met professionals).

De module wordt gegeven in september en oktober en wordt dit jaar digitaal gegeven. Op 22 september is er een verhalenmiddag via Zoom gepland: daar worden wij voor uitgenodigd en andere leden van onze organisatie zijn ook van harte welkom hierbij. 20 oktober volgt het eindsymposium via Zoom: Studenten presenteren in de vorm van een symposium hun bevindingen en aanbevelingen voor de organisatie.

> [Lees verder](#)



Nog een aantal korte nieuwtjes

Tot slot

- De Werkgroep Expertzorg gaat verder na een zestal diepte-interviews met huidlymfoom-patiënten en over hun knelpunten. Het LUMC denkt na over oplossingen, de volgende afspraak is in september.
- In het vakblad *Oncologica* is in juni een artikel verschenen over [zeldzame kankers](#).
- Er zijn verschillende online groepen voor lotgenotencontact, zoals de besloten groep op [Facebook](#) of verschillende groepen op [kanker.nl](#).

Vertel wat kanker met je doet

Zet jouw kennis en ervaring in om je eigen leven en dat van anderen te verbeteren

Doneer Je Ervaring



Copyright © 2020 Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

Ons adres is:

Patiëntenplatform Zeldzame Kankers

Godebaldkwartier 365

3511 DT Utrecht