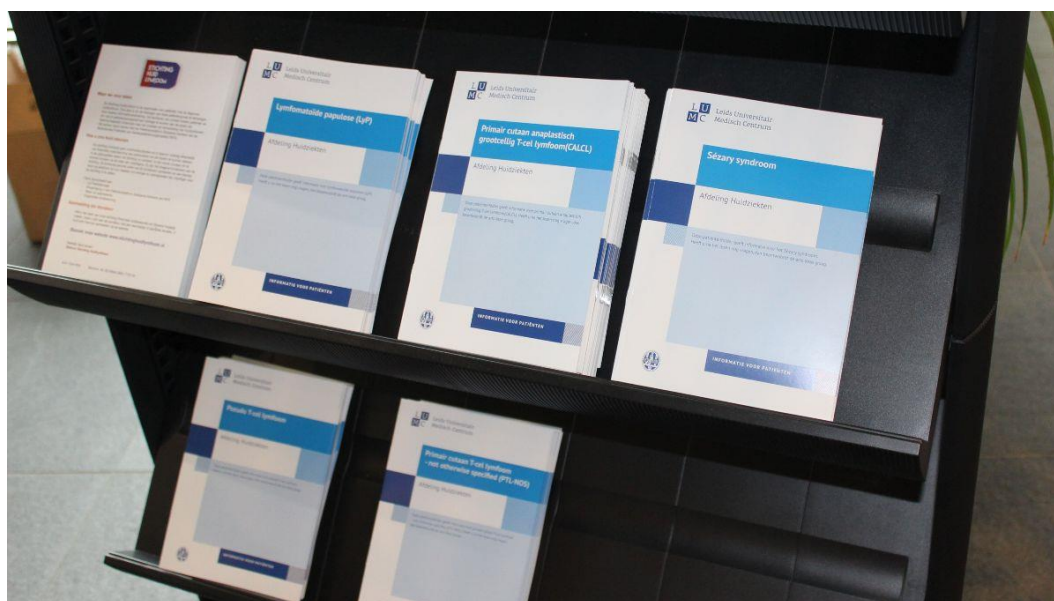




Nieuwsbrief huidlymfoom

In deze nieuwsbrief van de [patiëntgroep huidlymfoom](#), onderdeel van Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, lees je de belangrijkste ontwikkelingen en actualiteiten rondom huidlymfoom. De [Stichting Huidlymfoom](#) is bezig de activiteiten voor 2020 te plannen en in te vullen. Donaties zijn nog steeds welkom.



[Patiëntenfolders online](#)

Folders voor patiënten met huidlymfoom te downloaden

Voor alle soorten huidlymfoom heeft de LUMC een patiëntenfolder gemaakt. Er zijn 11 folders waarin de diverse soorten huidlymfoom worden uitgelegd. Deze folders

zijn in overleg met de vrijwilligers van de Stichting Huidlymfoom door de artsen van het expertisecentrum huidlymfoom van het LUMC opgesteld en worden aan patiënten ter beschikking gesteld na diagnose. Door de folders zijn patiënten beter geïnformeerd wat hun ziekte inhoudt en kunnen ze verdere verwijzingen vinden naar informatie. Ze zijn ook te downloaden via [Folders Huidlymfoom](#).

> [Lees verder](#)



Vraag het een professional

Heb je een vraag voor een arts over huidlymfoom?

Sinds kort zijn 2 artsen met expertise bereid vragen te beantwoorden van patiënten en naasten die informatie zoeken op kanker.nl over huidlymfomen. Dit zijn prof. dr. Maarten Vermeer en drs. Safa Najidh van het expertisecentrum in het Leids UMC. Dus als je een vraag hebt? Stel deze dan op [Kanker.nl](#). Je arts blijft aanspreekpunt voor vragen. De professional die je vraag beantwoordt vervangt je arts niet. De antwoorden zijn algemeen. Wees je bewust dat iedereen je vraag kan lezen.

> [Lees verder](#)



Patiënten-belangenbehartiging

Stichting betrokken bij beoordelen eerste onderzoek

Medio 2020 wordt door het LUMC subsidie aangevraagd voor een groot wetenschappelijk onderzoek. Het betreft een Europees onderzoek, coördinatie door prof. Vermeer en prof. van Dongen van het LUMC. Voor onze adviseur van de stichting Huidlymfoom Safa Najidh is dit onderzoek tevens haar promotieonderzoek. Vrijwilligers van de Stichting Huidlymfoom zijn gevraagd om mee te adviseren vanuit patiëntenperspectief. Het doel van het onderzoek is o.a. de verbetering van de diagnose en behandeling van Sezary (SZ) patiënten.

[Visie op expertzorg](#)

Uitwerking visie op expertzorg voor huidlymfomen

De Stichting Huidlymfoom heeft het visiestuk van de NFK als uitgangspunt genomen voor de eigen visie. Bedoeld wordt hier 'Expertzorg voor alle mensen met kanker'. Vanuit het PZK gaat Marga Schrieks, samen met Birgitta Huibregtsen en Mieke de Leeuw van de Stichting Huidlymfoom, en prof. Vermeer en Safa Najidh (LUMC) zorgen voor een eigen versie voor huidlymfomen en een projectplan voor de implementatie. Voor expertziekenhuizen gelden er een 15-tal criteria op aandoeningsniveau waar zij aan moeten voldoen om zich expertziekenhuis te kunnen noemen.

[> Lees verder](#)

[Actieve Facebookpagina en Kanker.nl gespreksgroepen](#)

Groepen op Facebook en Kanker.nl veel gebruikt

Er zijn steeds meer gesprekken op zowel [kanker.nl](#) als op de [Facebookpagina](#). Door deelnemers wordt aangegeven dat het prettig is om met lotgenoten in contact te komen. Er worden vragen gesteld over ervaringen met behandelingen en er wordt gezocht naar deelnemers met dezelfde aandoening. Ook wordt er gedeeld hoe het hebben van een huidlymfoom het dagelijks leven kan beïnvloeden. Er wordt uitgezocht hoe we ervoor kunnen zorgen dat de onderwerpen die worden besproken in de beide gespreksgroepen kunnen worden gedeeld.

[> Lees verder](#)

[> Lees verder](#)

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