

SZB



Stichting
Zeldzame
Bloedziekten

Een bloedziekte, wat nu?





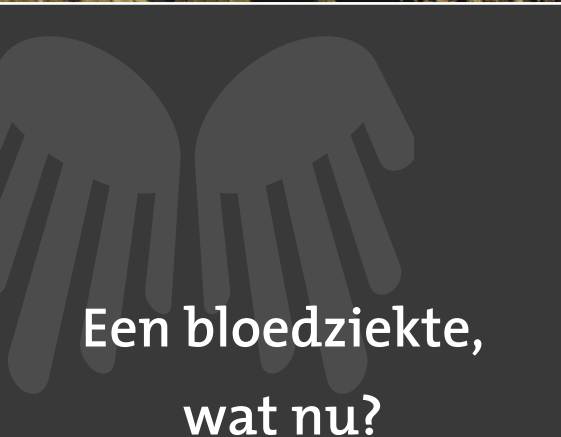
Een bloedziekte, wat nu?

Daar sta je dan, van onderzoek naar onderzoek, de hele lijst, al dan niet met vage klachten, is afgewerkt en eindelijk hebben ze dan een naam voor jouw ziekte en die is nog bijzonder ook! Je hebt meer vragen dan de arts, hoe goed bedoeld ook, kan beantwoorden. Afhankelijk van je specialist wordt vaak verteld dat hij of zij dit wel tijdens de opleiding gehoord heeft maar niet exact weet hoe of wat. Een hematologische aandoening of bloedziekte roept voor de omgeving meteen de ergste associaties op, terwijl dit vaak niet zo hoeft te zijn.

Hoe zeldzaam is jouw bloedziekte eigenlijk?

Meestal hebt je nog nooit van die ziekte gehoord en is er niemand in je omgeving die daaraan lijdt. Men spreekt van zeldzaam als er slechts kleine aantallen bekend zijn. In Nederland heb je het dan al snel over tussen de 50 en 100 patiënten, maar iets meer of zelfs minder is geen uitzondering.

Nog niet zo lang geleden hield het daarbij op en was je afhankelijk van de kennis die het ziekenhuis jou kon bieden. Door de ontwikkeling van internet is er een bron van informatie bij gekomen. Maar als je niet oppast, veroorzaakt de eerste zoekterm, die



Een bloedziekte,
wat nu?

betrekking heeft op je ziekte, nog meer verwarring. Om hier toch een weg in te vinden is door een aantal patiëntenverenigingen van zeldzame bloedziekten het initiatief genomen voor de website www.bloedziekten.nl



Door middel van deze site probeert de Stichting Zeldzame Bloedziekten (SZB) op een eenvoudige manier de juiste informatie bij jou te krijgen. Zo kun je, door middel van een toegankelijke zoekstructuur, informatie over je ziekte vinden. Dit kan de medische definitie zijn met de bijbehorende informatie. Wat echter nog veel belangrijker is, is het bestaan van een patiëntenvereniging of contactgroep. Immers, de beste ervaringsdeskundigen zijn tenslotte de patiënten zelf. Onderling contact is een medicijn waarvan de genezende werking onbetaalbaar is.

Mocht je er op je zoektocht achter komen, dat er geen bruikbare informatie of patiëntenplatform met lotgenotencontact over jouw aandoening te vinden is en heb je de behoefte hier iets aan te doen..... De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft zich ten doel gesteld deze initiatieven te ondersteunen. De website van onze stichting is zo ingericht dat op eenvoudige wijze webpagina's door jou kunnen worden beheerd. Stel je voor, een eigen website over die zeldzame bloedziekte waarover je "niets" kon vinden. Nu zou je voor anderen veel kunnen betekenen!



Wat kan de Stichting Zeldzame Bloedziekten je bieden?

Voorlichting

Informatiedagen

Persoonlijk contact

Doorverwijzing naar de juiste contactgroep, indien je de naam van je ziekte weet

Informatie over de verschillende bloedziekten

Lotgenotencontact via de forums

Belangenbehartiging

Helpen opzetten van een eigen contactgroep

De informatiedagen worden gesponsord door
Stichting Sanquin Bloedvoorziening te Amsterdam

SZB



< Deze informatiefolder is financieel mogelijk gemaakt door: >



Stichting Zeldzame Bloedziekten

E-mail: info@bloedziekten.nl | Website: www.bloedziekten.nl

Postbus 83 | 1670 AB Medemblik | Tel. 0227-543890

Voor donaties ABN-AMRO 42.61.67.449

KVK 37118622