

SZB



# Een bloedziekte, wat nu?



Stichting  
Zeldzame  
Bloedziekten



## Een bloedziekte, wat nu?

Al je klachten (of die van je kind) zijn besproken. Van alles is onderzocht. De dokter heeft alle uitslagen bekeken en vervolgens verteld dat er sprake is van een zeldzame bloedziekte. En daar sta je dan.

Een bloedziekte roept vaak de ergste associaties op. Je hebt vast meer vragen dan de arts kan beantwoorden. Er zijn dan ook heel veel verschillende zeldzame bloedziekten met elk zoveel verschillende, ingewikkelde oorzaken en symptomen. Waar kun je betrouwbare informatie vinden en hoe kom je in contact met lotgenoten? Daar gaat deze folder over.

## Een bloedziekte, wat nu?

### Hoe zeldzaam is jouw bloedziekte eigenlijk?

Meestal heb je nog nooit van de aandoening gehoord, net als je familie en je omgeving. Het heet ook niet voor niets een zeldzame ziekte. In Nederland heb je het dan over tussen de 20 en 200 patiënten, 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, vind je ongecontroleerde informatie, die nog meer verwarring kan geven waardoor je je extra zorgen maakt.

Om die reden hebben enkele patiënten met een zeldzame bloedziekte en hun naasten in 2005 de Stichting Zeldzame Bloedziekten opgericht met als informatieplatform [www.bloedziekten.nl](http://www.bloedziekten.nl). Hier vind je op een overzichtelijke manier betrouwbare informatie die in samenwerking met medisch specialisten is opgesteld. Dagelijks wordt de informatie

bijgewerkt met de nieuwste inzichten en ontwikkelingen. Daarnaast kun je er terecht met al je vragen en vind je er handige informatie over patiëntenverenigingen en contactgroepen. Via deze organisaties kun je laagdrempelig in contact komen met lotgenoten. Patiënten zijn zelf tenslotte de beste ervaringsdeskundigen en onderling contact is een medicijn waarvan de genezende werking onbetaalbaar is! Kortom de plek waar je terecht kunt als je te maken krijgt met een zeldzame bloedziekte.

Stichting Zeldzame Bloedziekten



Mocht je geen bruikbare informatie of patiëntenplatform met lotgenotencontact over jouw aandoening kunnen vinden en voel je de behoefte hier iets aan te doen? De Stichting Zeldzame Bloedziekten heeft zich ten doel gesteld dit soort initiatieven met raad en daad te ondersteunen.

De website van onze stichting is zo ingericht dat je op eenvoudige wijze webpagina's kunt beheren. Stel je voor: een eigen website over die zeldzame bloedziekte waarover je "niets" kon vinden. Zo kun je voor anderen veel betekenen!



## Wat kan de Stichting Zeldzame Bloedziekten je bieden?

- Voorlichting
- Persoonlijk contact
- Lotgenotencontact
- Belangenbehartiging
- Informatie over heel veel bloedziekten
- Helpen opzetten van een nieuwe contactgroep
- Doorverwijzing naar een contactgroep of patiëntenvereniging (als die bestaat)



### Stichting Zeldzame Bloedziekten

E-mail: [info@bloedziekten.nl](mailto:info@bloedziekten.nl) | Website: [www.bloedziekten.nl](http://www.bloedziekten.nl)

Postbus 83 | 1670 AB Medemblik

ABN-AMRO NL75ABNA0426167449

KVK 37118622