

Steun voor mensen
met kanker aan:

blaas

.....

nier

.....

nierbekken

.....

urineleider

.....

plasbuis

Steun voor u

De diagnose kanker komt onverwacht, roept veel vragen op en maakt sterke emoties los. Het komt hard aan bij de patiënt, maar ook bij de partner.

Vragen en emoties

De eerste vragen gaan vaak over de mogelijkheden. Waar vindt u de expert voor uw behandeling? Wat zijn de vooruitzichten? Maar ook waarom overkomt dit u?

Later ontstaan vragen over mogelijke gevolgen zoals pijn, vermoeidheid en een veranderd lichaamsbeeld. Kanker raakt u én de mensen om u heen. Wat zijn de gevolgen voor relaties, gezin, werk en inkomen?

Het is niet voor iedereen gemakkelijk om over kanker te praten. Praten met mensen met een vergelijkbare ervaring kan dan goed helpen.

Leven met blaas- of nierkanker

Wij zijn op de eerste plaats een vereniging voor patiënten en partners. Ook familieleden, professionals en andere belangstellenden zijn van harte welkom.

Wat doen we?

- We zorgen voor betrouwbare informatie.
- We behartigen de belangen van patiënten.
- We organiseren lotgenotencontact.

Vrijwilligers

Vrijwilligers vormen de basis van de vereniging. Voor speciale projecten zetten we professionals in. Door de ervaringen met ziekte en behandeling kunt u een ervaringsdeskundige worden. Die ervaringsdeskundigen ondersteunen nieuwe patiënten. Zo zijn we er voor elkaar.

Informatie

Magazine over blaas- en nierkanker

Leden ontvangen vier keer per jaar het magazine. Daarin leest u over de nieuwste ontwikkelingen, verenigingsnieuws en vooral de verhalen over het leven met kanker.

Nieuwsbrief

Met de digitale nieuwsbrieven houden we leden en andere geïnteresseerden op de hoogte van het actuele nieuws.

Website van de vereniging:
www.blaasofnierkanker.nl

Website van de gezamenlijke kankerpatiëntenorganisaties:
www.kanker.nl

Gegevens verzamelen

"Ik had niets gemerkt en had ook nergens last van, maar tijdens een preventief medisch onderzoek werd een spoor bloed in mijn urine gevonden. Toen ben ik eerst gegevens gaan verzamelen. Door op 'blaaskanker' te zoeken, kwam ik al snel op de website van de vereniging. Al die gegevens moet je in logisch verband brengen om een beeld te krijgen van de ziekte, wat die voor je inhoudt, de consequenties en om vragen te kunnen stellen. Je moet je kennis zelf opbouwen en er een actieve rol in nemen." Guus.

Kantelpunt

"Kanker was voor ons echt een kantelpunt. Het eerste wat in je opkomt is: hoe lang heb ik nog? Dat hebben we zeker een jaar lang gedacht. Pas later hoorden we dat je met blaaskanker oud kunt worden. Het relativeert enorm: ik ben echt anders gaan aankijken tegen bepaalde dingen." Ruud.

Belangenbehartiging

Belangenbehartiging doen we samen

De kankerpatiëntenorganisaties werken samen in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Op die manier werken we aan:

- betere kwaliteit van leven;
- betere kwaliteit van zorg;
- betere toegang tot zorg;
- betere inkoop van zorg;
- betere begeleiding bij kanker;
- meer en beter onderzoek;
- meer patiëntenparticipatie.

Uw belangen

Leven met blaas- of nierkanker werkt aan verbetering van de communicatie tussen patiënten en zorgprofessionals. We werken mee aan de kwaliteitscriteria voor goede zorg en zorgpaden. Daar brengen wij het patiëntenperspectief in. Met alle goede inzet weten professionals nog niet altijd wat het voor de patiënt betekent.

Wetenschappers vragen advies vanuit ervaringsdeskundigheid bij de opzet van onderzoek naar verbetering van diagnostie technieken en behandelmethoden. We houden contact met oncologische en urologische verpleegkundigen, oncologen en urologen.

Meepraten vanuit ervaring

"Hoewel het soms bijzonder confronterend is, vind ik het waardevol om vanuit patiëntenperspectief mee te praten over zorgpaden voor blaas- of nierkanker."

"Samen met een ziekenhuisteam en ik als ervaringsdeskundige brengen we in kaart wat de meest ideale werkwijze is en wat het beste is voor de patiënt. Zo kan ik hopelijk een bijdrage leveren aan de belangenbehartiging van patiënten." Marianne.

Lotgenotencontact

Via Leven met blaas- of nierkanker kunt u in contact komen met mensen met ervaring.

Zij begrijpen uw vragen en helpen u antwoorden te vinden. Vragen over behandelingen en hoe nu verder. Dat geeft moed, energie en perspectief.

Wilt u contact?

Bel of mail met de coördinator
lotgenotencontact: 06 29 12 24 76
lotgenotencontact@blaasofnierkanker.nl

Landelijke Contactdag

Twee keer per jaar organiseren wij een Landelijke Contactdag.

Daar hoort u verrassende verhalen en kunt u ervaringen delen. Medische professionals en andere deskundigen vertellen over de nieuwste ontwikkelingen.

Samen sterk

"We gaan altijd samen naar de controle en het gesprek met de arts. Het is iedere keer opnieuw spannend en met z'n tweeën hoor je meer. Als patiënt en als naaste word je na verloop van tijd heel deskundig. Dat is ook goed, want het raakt je wezenlijk. Ik probeer Nelleke zo goed mogelijk te steunen, waar dat maar kan. Zeker in het begin vond ik dat heel zwaar, maar ik vind wel dat je dit samen met je partner moet ervaren. Zo kan ik haar beter terzijde staan." Ruud.

Luisterend oor

"Het voelt goed om naar lotgenoten te luisteren. Soms heeft iemand alleen behoefte aan een luisterend oor. Een ander heeft juist behoefte aan informatie en dan kan ik vanuit mijn eigen ervaring delen."

"De vrijwilligers bij lotgenotencontact geven geen medische informatie, want we zijn tenslotte geen medici. Soms kunnen we mensen, die bijvoorbeeld een vergelijkbare operatie hebben ondergaan met elkaar verbinden." Marianne.

Word lid, steunlid of doneur

Ontvang het zorgboek

Als lid ontvangt u een zorgboek over blaas- of nierkanker.

Hierin vindt u uitgebreide informatie over behandelingen, psychosociale gevolgen en informatie voor deelgenoten. Dit zal u helpen om samen met uw behandelaar te praten over uw behandelplan.

Lidmaatschap

De contributie voor leden is laag. Kijk op de website voor het actuele bedrag. Enkele zorgverzekeraars vergoeden dit gedeeltelijk of geheel.

Dubbellidmaatschap

Als u ook lid bent van de Stomavereniging geven beide verenigingen een korting van 25%.

Doneur of steunlid

Een gift, eenmalige schenking, legaat of andere bijdragen zijn zeer welkom.

Leven met blaas- of nierkanker is erkend als een Algemeen Nut Beoogende Instelling (ANBI). Dat betekent dat giften onder bepaalde voorwaarden aftrekbaar zijn van uw belastbaar inkomen.

Helpt u mee?

U kunt ook zelf een steen(tje) bijdragen. Met uw ervaring en deskundigheid vanuit werk en hobby's kunt u anderen en de vereniging steunen.

Meer informatie

www.blaasofnierkanker.nl
info@blaasofnierkanker.nl

Ontmoeten

"De belangrijkste reden voor mij om lid van de vereniging te worden, was dat ik erover wilde praten. Ik wilde vooral ervaringen van anderen horen en ze ook zelf kunnen delen. En ik vind het mooi om bij een vereniging te horen en andere lotgenoten te ontmoeten." Marianne.

Informatie en contact

"Ik vind het belangrijk, dat er een vereniging is die informatie geeft. Dat is voor mij ook de eerste reden geweest om lid te worden. Het boek dat ik ter introductie kreeg, was uitstekend. Het bevat informatie over de verschillende stadia, feitelijk en beschrijvend, met ervaringsverhalen. Verder biedt de vereniging een uniek platform voor contacten, het uitwisselen van ervaringen, advies en belangenbehartiging. En niet alleen voor de leden." Guus.

Aanmelding

Naam Voornaam m/v

Adres

Postcode en plaats

Telefoon E-mail

Ik meld me aan als:

- lid van Leven met blaas- of nierkanker.
- dubbellid van Leven met blaas- of nierkanker en de Stomavereniging.
- steunlid van Leven met blaas- of nierkanker.
- vrijwilliger van Leven met blaas- of nierkanker.

Stuur mij de gratis digitale nieuwsbrief.

Datum


Handtekening

Leven met blaas- of nierkanker
p/a NFK
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

Leven met blaas- of nierkanker

p/a NFK
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

030 291 60 90
info@blaasofnierkanker.nl
www.blaasofnierkanker.nl

 Leven met blaas- of nierkanker
NL64 INGB 0005 3769 36

Aanmelden als lid

via de website:
www.blaasofnierkanker.nl

per mail:
info@blaasofnierkanker.nl

of per brief:
Leven met blaas- of nierkanker
p/a NFK
Postbus 8152
3503 RD Utrecht

Lotgenotencontact

06 29 12 24 76
lotgenotencontact@blaasofnierkanker.nl

 **leven** met
blaas-of nierkanker

