

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

Pierre Wijermans  
Roel de Weijer  
Anke Tinselboer  
Frans Jansen

Internist-Hematoloog, Den Haag  
Oncologieverpleegkundige, Utrecht  
Patiënt-lid  
Patiënt-lid



# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

Onderwerpen;

Zorg voor u

Zorg door u

Klinisch wetenschappelijk onderzoek

Rol patiënten organisatie

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

Zorg voor U

“Krijgt u, volgens u optimale zorg“

Waar moet die dan uit bestaan



# Paneldiscussie ziekte van Waldenstrom

## Zorg voor U

Wat moet u doen als u twijfels heeft over de kwaliteit van zorg.

Twijfels omtrent zorg door uw behandelend arts

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

## Zorg voor U

Wat moet u doen als u twijfels heeft over de kwaliteit van zorg.

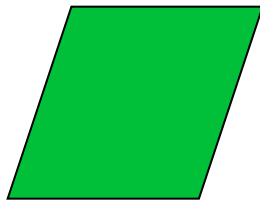
Zijn er mensen die voor dit dilemma hebben gestaan?  
Hoe hebt u dat opgelost?

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

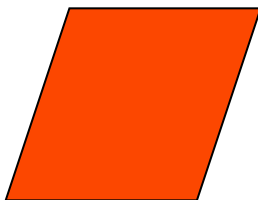
## Zorg voor U

Stelling:

Ik ben globaal tevreden over de zorg die geleverd wordt door mijn ziekenhuis/behandelend arts.



Ben tevreden



Ben ontevreden

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

## Zorg door U

U heeft een ernstige aandoening (MM) , die vaak veel invloed heeft op uw dagelijks leven.

Wat doet u zelf om de kwaliteit van uw leven zo optimaal mogelijk te houden?’

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

## Zorg door U

U heeft een ernstige aandoening (MM) , die vaak veel invloed heeft op uw dagelijks leven.

Heeft u adviezen? Wat zou u anderen adviseren?



# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

## Zorg door U

U heeft een ernstige aandoening (ZvW) , die vaak veel invloed heeft op uw dagelijks leven.

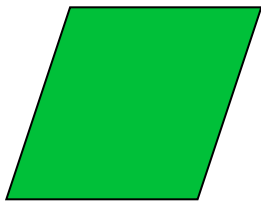
Vindt u dat uw behandelaar hierbij betrokken moet worden?

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

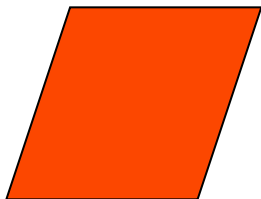
## Zorg door U

Stelling:

Bewust omgaan met mijn ziekte verhoogt de kwaliteit van mijn leven'



Ben het hiermee eens



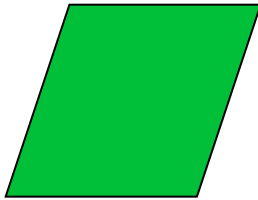
Ben het hiermee oneens

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

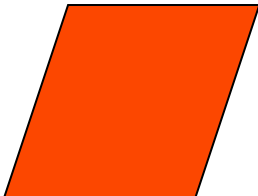
## Klinisch wetenschappelijk onderzoek

### Stelling

Ik doe niet mee aan onderzoek naar nieuwe behandelingen (klinische trials) want ik ben geen proefkonijn!



Doe natuurlijk mee als dit kan.



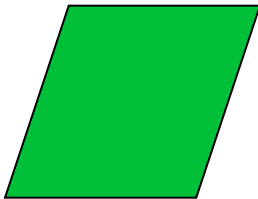
Ben geen proefkonijn

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

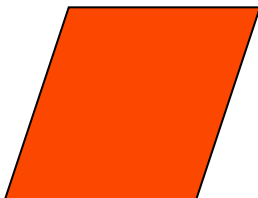
## Klinisch wetenschappelijk onderzoek

### Stelling

Ik doe niet mee aan onderzoek naar nieuwe behandelingen (klinische trials) want ik ben geen proefkonijn!



Doe natuurlijk mee want ik besef het belang



Ben geen proefkonijn.

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

Rol van de patiëntenorganisatie

Wat heeft u daadwerkelijk aan de CKP gehad?

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

Rol van de patiëntenorganisatie

Wat verwacht u van de CKP

# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

## Rol van de patiëntenorganisatie

Speelt de CKP voldoende in op uw ziekte specifieke  
Problematiek?

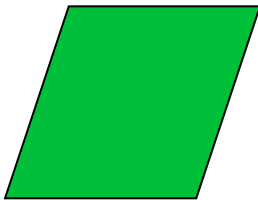
# Paneldiscussie ziekte van Waldenström

## Rol van de patiëntenorganisatie

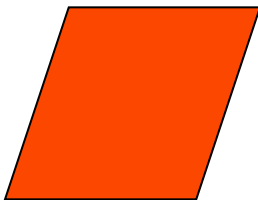
### Stelling

Het bestaan van een eigen patiëntenvereniging voor Myeloom en Waldenströmpatiënten, zoals we die nu zijn, vind ik van weinig meerwaarde.

We zouden kunnen fuseren met andere patiëntenverenigingen.



Mee eens, samen staan we sterker.



Niet mee eens we moeten een vereniging hebben die ziekte specifiek is