

Stichting Contactgroep Leukemie

Waar staan we voor?

Jaarlijks krijgen 1500 volwassenen leukemie, waarvan ongeveer de helft een acute vorm heeft en de helft een chronische vorm. Voor kinderen worden geen uitgesplitste statistieken bijgehouden, maar het aantal kinderen met ALL is aanzienlijk. De stichting richt zich met haar activiteiten op alle (ex-)patiënten, die een vorm van leukemie hebben gekregen en hun naaste familieleden.

Belangrijke activiteiten van de Stichting:

- belangen behartigen bij overheid en politiek, zorgverzekeraars en farmaceutische industrie
- informatie verschaffen
- lotgenotencontact bieden

Wat doet de Stichting Contactgroep Leukemie?

Stichting Contactgroep Leukemie wil op allerlei manieren hulp bieden aan leukemiepatiënten en hun naasten.

De drie kernactiviteiten van de stichting zijn: informatieoverdracht, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

We organiseren bijeenkomsten, verzorgen publicaties en bieden troost en begrip door de telefoon of per e-mail.

Informatie

Stichting Contactgroep Leukemie wil betrouwbare informatie verschaffen aan leukemiepatiënten en hun naasten.

Dit doet de stichting door:

- onderhouden van een informatieve website waarop, in overleg met onze adviseurs (hematologen), regelmatig bijgewerkte artikelen te vinden zijn over de zes typen leukemie die te onderscheiden zijn. Meer informatie over deze zes typen, te weten.: ALL, AML, CLL, CML, HCL en MDS, vindt u in het menu [Over Leukemie](#);
- uitgeven van [LeukoNieuws](#), een kwartaalblad met actuele nieuwsberichten over behandeling en nazorg van leukemiepatiënten en nog veel andere informatieve zaken. Donateurs ontvangen dit blad gratis;
- aanbieden van een [lotgenotenforum](#);
- verspreiding van onze [folder](#), waardoor meer leukemiepatiënten hun weg kunnen vinden naar betrouwbare informatie;
- bieden van de mogelijkheid tot stellen van medische vragen via de website. Met behulp van onze adviseurs zoeken wij zo spoedig mogelijk voor u naar een antwoord.

Ontstaansgeschiedenis

In het kader van het 50-jarig bestaan van KWF Kankerbestrijding werd in de RAI in Amsterdam de Manifestatie Kanker '99 gehouden. Op deze manifestatie waren de diverse bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) aangesloten patiëntenorganisaties aanwezig met een informatiestand. Leukemiepatiënten kwamen daar tot de ontdekking, dat er voor hun ziekte geen landelijke patiëntenorganisatie bestond. Deze constatering leidde ertoe dat een groot aantal van hen het verzoek heeft gericht tot de NFK om daar wat aan te doen.

De NFK heeft een aantal belangstellenden bijeengebracht om tot een patiëntenorganisatie voor leukemie te komen. Hieruit ontstond een oprichtersgroep van 8 personen waaruit een voorlopig bestuur werd gevormd met als opdracht de Stichting Leukemie op te richten. Aan de daadwerkelijke oprichting van de stichting is een voorbereidingstraject vooraf gegaan van ongeveer een half jaar.

De stichting werd per 31 januari 2000 opgericht en statutair gevestigd te Amsterdam. Op 31 januari 2001 werd de naam van de stichting gewijzigd in Stichting Contactgroep Leukemie. De standplaats is inmiddels gewijzigd in Utrecht.

Lotgenotencontact

Bieden van lotgenotencontact is een belangrijke activiteit voor Stichting Contactgroep Leukemie. Misschien spreekt lotgenotencontact u direct aan, maar het kan ook zijn dat u denkt hier geen behoefte aan te hebben omdat u het zelf aardig redt. Of misschien vreest u zelfs in een zogenaamd huilgroepje te belanden.

Velen die via het lotgenotencontact anderen ontmoetten ondervonden echt begrip en merkten dat er ook wel degelijk wat te lachen viel. In gesprek met een lotgenoot die weet wat u heeft meegemaakt zijn klachten, verdriet, hoop op een andere manier bespreekbaar dan onder vrienden of familie. Ontmoetingen met lotgenoten zijn vaak ook waardevol voor het krijgen van praktische tips over het omgaan met symptomen of bijwerkingen.

- Op individueel niveau biedt SCL lotgenotencontact via de telefoon en per e-mail. U kunt hiervoor bellen naar het gratis telefoonnummer van KWF Kankerbestrijding 0800-0226622. Op verzoek brengen zij u in contact met een van onze getrainde vrijwilligers die u een luisterend oor bieden. U kunt ook mailen naar lotgenotencontact@leukemie.nfk.nl.
- In kleiner groepsverband organiseren we enkele keren per jaar lotgenotenbijeenkomsten in uw regio. Informatie hierover vindt u in het menu [Activiteiten](#) van de website. Als u donateur bent krijgt u vanzelf een persoonlijke uitnodiging voor de bijeenkomsten in uw regio.
- Op landelijk niveau zijn er elk jaar 3 of 4 [landelijke contactdagen](#), op steeds andere plaatsen in het land. Ook op deze bijeenkomsten is er veel gelegenheid tot het ontmoeten van mensen met uw vorm van leukemie.

Belangenbehartiging

Stichting Contactgroep Leukemie behartigt de belangen van leukemiepatiënten en hun naasten, zowel op individueel niveau als voor de groep leukemiepatiënten als geheel.

- Op individueel niveau geeft SCL adviezen, antwoord op vragen, en verwijst zij mensen zonedig door naar andere instanties. Ook lotgenoten bieden elkaar in het lotgenotencontact tips en adviezen om mondiger te worden, en de juiste wegen te bewandelen bij problemen.
- Op collectief niveau geldt: hoe groter onze achterban, hoe sterker onze stem klinkt in de politiek, bij overheden, zorgverzekeraars en farmacie. Daarom wil SCL graag zoveel mogelijk donateurs werven.
- Stichting Contactgroep Leukemie geeft vorm aan de collectieve belangenbehartiging door deel te nemen aan diverse platforms, overleggen en werkgroepen, waaronder:
 - Werkgroep Geneesmiddelenbeleid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
 - Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad). De oud-voorziter van SCL vertegenwoordigt de NFK in de CG-Raad
 - Platform Modernisering Curatieve Zorg van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Adressen

SCL :

Antwoordnummer 612
8250 VB, Dronten
secretariaat@leukemie.nfk.nl
Rabobank nr. 15.07.35.863 te Schijndel.

Voor algemene informatie over kanker

KWF Kankerbestrijding
Kankerinfolijn 0800 0226622 (gratis)
ma t/m vr 10 -12:30 en 13:30 -16 uur
www.kwfkankerbestrijding.nl
info@kwfkankerbestrijding.nl
of:

NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties)
postbus 8152, 3503 RD Utrecht
tel 030 291 6090
bereikbaar tijdens kantooruren

Voor lotgenotencontact per e-mail:

lotgenotencontact@leukemie.nfk.nl

Voor telefonisch lotgenotencontact:

KWF Kankerbestrijding
kankerinfolijn 0800 022 6622 (gratis) van ma t/m vr 10 -12:30 en 13:30 -16 uur

