

NIEUWSBRIEF

Living With Hope Foundation



LIVING WITH HOPE
Strijd tegen alveesklierkanker!

KENNISMAKEN

Voorzitter Jaap van der Ploeg

U leest nu de Nieuwsbrief van de Living With Hope Foundation (LWHF), het landelijk platform van en voor mensen met alveesklierkanker en hun naasten. Enige tijd geleden hebt u belangstelling getoond voor de werkzaamheden van onze foundation. Door enkele wisselingen in ons bestuur heeft het even geduurd voordat de eerste brief kon verschijnen. Als ze daardoor niet meer op u van toepassing is bied ik u daarvoor mijn excuses aan.

Welke activiteiten verrichten wij op dit moment om de patienten en hun naasten zo goed mogelijk te helpen in deze moeilijke fase van hun leven?

Allereerst de informatievoorziening. Er zijn verschillende organisaties die informatie geven over alveesklierkanker. Wij proberen die informatie zo te stroomlijnen dat u door de bomen het bos weer goed kunt zien. Zo kunnen wij HET aanspreekpunt zijn voor alveesklierkanker waar u alle informatie beschikbaar hebt (www.livingwithhope.nl). Wij streven er ook naar de website interactief te maken, zodat u ook uw vragen via de site kunt stellen. Daarnaast vindt u op de site informatie over de hulplijn waar u met deskundigen over uw vragen of problemen kunt spreken.

Daarnaast hechten wij erg aan het contact tussen lotgenoten. Ons is gebleken dat daar veel behoefte aan is. Dit najaar organiseren wij -samen met alle landelijke centra die alveesklieroperaties uitvoeren- een landelijke patientendag. U kunt daar spreken met mensen met gelijke ervaringen en met deskundigen zoals chirurgen, oncologen en andere zorgverleners. Zij kunnen u informeren over de laatste ontwikkelingen op het gebied van de strijd tegen alveesklierkanker. Wij zijn deze dag aan het voorbereiden en zodra plaats en datum bekend zijn laten wij u dat weten.

De laatste ontwikkeling is dat wij werken aan een Deltaplan tegen alveesklierkanker. Dit doen we samen met medisch specialisten van alle ziekenhuizen waar alveesklierkanker wordt behandeld. Deze centra zijn vertegenwoordigd in de DPCG (Dutch Pancreatic Cancer Group) en de MLDS (Maag, Lever en Darm Stichting). Deze laatste werft de fondsen. Doel van het groots opgezette plan is geld in te zamelen voor wetenschappelijk onderzoek naar methoden die leiden tot betere (en langere) kwaliteit van leven - en uiteraard naar het bestrijden van de ziekte zelf.

Wij hopen u hiermee een inzicht te hebben gegeven in wat de LWHF voor u doet. Wij zijn een kleine foundation en we zijn nog steeds op zoek naar bestuursleden en vrijwilligers. Mocht u belangstelling hebben dan kunt u dat ons per mail laten weten. Of contact met ons opnemen.

Hartelijke groet,

Bestuur Living With Hope Foundation

CONTACT

Voorzitter
 Jaap van der Ploeg
jaap.ploeg@hetnet.nl

Penningmeester
 Hannelore Rosenkotter

www.livingwithhope.nl
secretariaat@livingwithhope.nl

Telefoon Hannelore:
 06 52 28 32 23