



EVALUATIE

WEEK VAN DE CHRONISCH ZIEKEN 2008

MAGAZINE CHRONISCH ZIEK 2008

Stichting Week van de Chronisch Zieken
Postbus 23328
3001 KH ROTTERDAM
telefoon 010.43 66 799
e-mail info@chronischziek.nl
www.chronischziek.nl

INHOUD

1.	INLEIDING.....	3
2.	ACTIVITEITEN	3
3.	OPENING	4
4.	MAGAZINE CHRONISCH ZIEK 2008	6
5.	DISTRIBUTIE MAGAZINE	7
6.	WEBSITE	7
7.	ONDERSTEUNENDE ACTIVITEITEN.....	7
	BESTELSERVICE	7
	HANDLEIDING	7
	PARKEERKAARTEN	8
	POSTERS	8
	DIGITALE BROCHURE WERKGEVERS.....	8
	ONDERWIJSPROJECT	8
	PUZZEL	8
8.	MEDIA.....	8
	PERS	8
	RADIO	8
	SOCUTERA	9
	INTERNET.....	9
9.	ORGANISATIE	9
	BESTUUR	9
	COMITÉ VAN AANBEVELING	9
	SAMENWERKINGSPARTNERS	9
	BUREAU.....	9
10.	FINANCIERS	10
BIJLAGE 1	EVALUATIE OPENINGSCONGRES.....	11
BIJLAGE 2	GEREGISTREERDE PARTICIPANTEN 2008.....	18
BIJLAGE 3	PARTICIPANTEN OVER DE WEEK	27
BIJLAGE 4	ENQUÊTE OVER DE ACTIVITEITEN.....	30
BIJLAGE 5	PARTICIPANTEN OVER MAGAZINE CHRONISCH ZIEK	31
BIJLAGE 6	ENQUÊTE OVER MAGAZINE CHRONISCH ZIEK	33
BIJLAGE 7	WEBSITE.....	35
BIJLAGE 8	IMPRESSIE DAG VAN DE MANTELZORG	40
BIJLAGE 9	REACTIES VIA EMAIL.....	44
BIJLAGE 10	REACTIES PER POST.....	53
BIJLAGE 11	WEEK VAN DE CHRONISCH ZIEKEN 2008 IN DE PERS	54

1. Inleiding

Het thema van de Week van de Chronisch Zieken 2008 *Leven met medicijnen en hulpmiddelen* heeft veel weerklank gevonden. Veel organisaties hebben speciaal rond dit thema een activiteit georganiseerd. Twaalf jaar geleden is de Week gestart met 20 activiteiten. Nu in 2008 zijn er bijna 700 geregistreeerde activiteiten en nog vele niet-geregistreeerde. Er zijn in 260 verschillende woonplaatsen bijeenkomsten of andere activiteiten geweest. Het bestuur is trots op de betrokkenheid van honderden organisaties en instellingen bij de Week en spreekt hier graag zijn grote waardering uit voor de vele honderden vrijwilligers, patiënten, hulp- en dienstverleners die met hun inzet de Week weer tot een succes hebben gemaakt. Het bestuur is zeer trots op de resultaten die met het beschikbare budget van ruim een half miljoen euro gerealiseerd zijn. Het bestuur dankt de subsidiegevers en sponsors die het merendeel van dit bedrag ter beschikking hebben gesteld.

Tabel 1

Statistieken	2008
Aantal geregistreeerde activiteiten	688
Aantal woonplaatsen met een of meer activiteiten	260
Waarderingscijfer van participanten voor de Week	7,5
Waardering participanten "goed/zeer goed" voor magazine	82%
Oplage magazine Chronisch Ziek	420.000
Aantal kopieën magazine voor slechtzienden/blinden	115
Aantal inzendingen puzzel	2.000
Aantal bezoekers opening	477
Waarderingscijfer bezoekers voor opening	7,8
Aantal bezoekers website	102.442
Aantal artikelen in de pers	252
Aantal kijkers Socutera-uitzendingen	710.000
Aantal internetvermeldingen "Week van de Chronisch Zieken 2008"	351

2. Activiteiten

Het aantal activiteiten dat tijdens de week in het land georganiseerd wordt, blijft toenemen. Dit jaar zijn er 688 via onze website geregistreeerd (zie bijlage 2). De ervaring leert echter dat er daarnaast veel activiteiten zijn die niet op onze site zijn aangemeld. Er was weer een grote diversiteit aan activiteiten als informatiemarkten, congressen, sport- en beweegactiviteiten, lotgenotenbijeenkomsten tot een meldlijn en een tentoonstelling.

Steeds vaker worden op lokaal niveau en in ziekenhuizen informatiemarkten voor chronisch zieken of gehandicapten georganiseerd. Soms met erg veel succes. Zo organiseerde de gemeente Boekel in samenwerking met de plaatselijke scholen een informatiemarkt waar 1.000 mensen op afkwamen. In Rijswijk trok de informatie- en evenementendag 375 bezoekers.

Een grote diversiteit van organisaties doet mee met de Week. Zo ook de politie. In Moerdijk/Zevenbergen controleerde zij extra op misbruik van parkeerplaatsen voor invaliden. Beleidsmedewerkers van de Nationale Zorgautoriteit werkten een dag als vrijwilliger in diverse zorginstellingen in het land.

Het succes van de Week is vooral te danken aan de inzet van de vele participanten zoals bibliotheken, gemeenten, patiëntenorganisaties, mantelzorg- en vrijwilligersorganisaties, zorgaanbieders, maar ook organisaties zoals UWV Werkbedrijf en sportverenigingen. De

participanten geven gemiddeld een 7,5 als rapportcijfer voor de Week.

Het merendeel van de participanten (60%) is tevreden met het resultaat van hun eigen activiteit in de Week. Als participanten zeggen (deels) ontevreden te zijn, dan is dit omdat de opkomst van bezoekers tegenviel. De participanten hebben diverse suggesties gedaan voor de invulling van de Week in 2009. Deze treft u aan in bijlage 3.

In bijlage 8 treft u ook een impressie aan van de twaalfde Dag van de Mantelzorg die een vast onderdeel uitmaakt van het Weekprogramma.

Tabel 2 Rapportcijfer van de participanten voor de Week

Verdeling	Cijfer
Gemiddeld 2008	7,5
Gemiddeld 2007	7,6
Gemiddeld 2006	7,6
Gemiddeld 2005	7,3

3. Opening

De Week van de Chronisch Zieken 2008 is geopend met het congres over leven met medicijnen en hulpmiddelen op vrijdag 7 november in congrescentrum Orpheus in Apeldoorn. Het congres is georganiseerd door ZonMw samen met Fonds PGO en Stichting Week van de Chronisch Zieken. Mevrouw Leemhuis-Stout, voorzitter van Stichting Week van de Chronisch Zieken sprak het openingswoord uit. Ilona Hofstra interviewde ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van organisaties van artsen, apothekers en farmaceutische bedrijven. Verder sprak de heer Hurts van het ministerie van VWS over het hulpmiddelenbeleid en de heer Dijkstal, lid van de Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving over veiligheid bij rampen.

Er was dit jaar gekozen voor een nieuwe opzet van het openingscongres. Het plenaire ochtenddeel is ingekort zodat het congres later start waardoor mensen die van ver moeten komen, niet voor dag en dauw hun huis hoeven te verlaten. De gebruikelijke twee rondes in de middag met vele uiteenlopende workshops zijn vervangen door een ronde met een zestal minisymposia van twee uur. Dit biedt de mogelijkheid dieper op onderwerpen in te gaan. Organisaties die een sleutelpositie spelen op de betreffende terreinen hebben de volgende minisymposia verzorgd:

1. zeldzame aandoeningen verzorgd door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen
2. werk en reïntegratie verzorgd door Boaborea
3. medicijngebruik en therapietrouw verzorgd door Platform Patiënt en Industrie
4. medicijngebruik in de ggz verzorgd door het Landelijk Platform GGz
5. veiligheid bij rampen verzorgd door de Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving
6. thuiszorgtechnologie verzorgd door Vilans en Hogeschool Utrecht.

Het succesvolle congres en de informatiemarkt telde 500 bezoekers. De informatiemarkt heeft naast haar voorlichtende functie ook een belangrijke netwerkfunctie. De congresdeelnemers waardeerden het congres met het rapportcijfer 7,8. Alle resultaten van de door de deelnemers ingevulde evaluatieformulieren vindt u in de bijlage 1.

4. Magazine Chronisch Ziek 2008

Het magazine besteedt aandacht alle aspecten van het leven waar chronisch zieken en gehandicapten mee te maken kunnen krijgen. Het gaat daarbij vooral om ziekteoverstijgende informatie die voor een brede groep van belang is. Er staan veel inspirerende verhalen in over mensen met een beperking die zelf het management over het eigen leven hebben gehouden of weer terug hebben genomen. Daarnaast dient het magazine als naslagwerk met vele tips en adressen.

In 2008 zijn de weekactiviteiten op plaatsnaam in het magazine vermeld en niet meer naar categorie, met uitzondering van de activiteiten voor mantelzorgers. De kritiek uit voorgaande jaren over de wijze van vermelding van de activiteiten in het weekprogramma is dan ook nagenoeg verdwenen. Wel zou een enkele participant graag een ruimere vermelding zien. In 2009 zullen ook de activiteiten voor mantelzorgers in het weekprogramma op plaatsnaam geïntegreerd worden vermeld.

Tabel 3 Oordeel van participanten over magazine Chronisch Ziek (in procenten)

N= *	Ze er goed	Goed	Vol doende	On vol doende	Slecht	Totaal
Inhoud						
2008	11	71	18	-	-	100%
2007	12	75	12	1	-	100%
2006	7	78	16	-	-	100%
2005	6	73	21	-	-	100%
Vormgeving						
2008	15	70	15	-	-	100%
2007	15	72	11	1	1	100%
2006	11	74	15	-	-	100%
2005	18	62	17	3	-	100%
Leesbaarheid						
2008	10	69	21	-	-	100%
2007	9	73	15	3	-	100%
2006	11	62	25	2	-	100%
2005	14	65	21	-	-	100%
Verspreiding						
2008	15	50	28	5	2	100%
2007	19	46	29	5	1	100%
2006	13	55	26	5	1	100%
2005	15	45	31	9	-	100%
Geheel						
2008	11	71	18	-	-	100%
2007	3	79	16	1	-	100%
2006	8	68	23	1	-	100%
2005	9	76	15	-	-	100%

(2005: n=114) (2006: n=148) (2007: n=148) (2008: n=80)

Uit bovenstaande tabel blijkt dat de waardering van de participanten voor het magazine onverminderd hoog blijft. Dit blijkt ook uit de commentaren die wij over het magazine hebben ontvangen. Zie hiervoor de bijlagen 9 en 10.

Het aantal van participanten ontvangen evaluaties is in 2008 lager geweest dan voorgaande jaren. Er is geen cadeaubon meer in het vooruitzicht gesteld aan de mensen die het evaluatieformulier inzonden. In plaats daarvan is beloofd dat over de activiteit of organisatie van minstens één van de inzenders in magazine Chronisch Ziek 2009 een artikel geplaatst zal worden. Mogelijk is dat de oorzaak van de lage respons. Zie ook

bijlage 5.

5. Distributie magazine

Het merendeel van de 420.000 magazines Chronisch Ziek 2008 is gedistribueerd via de apotheken (met hulp van de KNMP), de bibliotheken, afdelingen patiëntenvoorlichting van ziekenhuizen en de sectoren gezondheidszorg van ROC's en HBO-instellingen. Daarnaast zijn magazines gestuurd aan de patiëntenorganisaties, mantelzorg- en vrijwilligersorganisaties, onderzoeksinstituten en alle participanten van de week. Ongeveer 50.000 exemplaren zijn voorzien van een opdruk "wachtkamerexemplaar" en zijn gestuurd naar huisartsen, zorginstellingen, poli's van ziekenhuizen, zorgverzekeraars, sociale diensten, UWV Werkbedrijven e.d. Het Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging stelde de adressen van zorginstellingen beschikbaar.

Het magazine is ook als luisterboek uitgebracht bij Dedicon. 115 blinden en slechtzienden hebben deze luisterversie opgevraagd.

De distributie van het magazine blijft een aandachtspunt. Sommige instellingen ontvangen te weinig exemplaren, anderen juist weer teveel. Het realiseren van een optimale distributie is niet eenvoudig. De distributiekosten zijn hoog en het vinden van een evenwicht tussen deze kosten en de wens om het magazine voor iedere chronisch zieke en gehandicapte gemakkelijk verkrijgbaar te maken is lastig te vinden. Er zijn minder dan voorheen magazines verstuurd naar apotheken en naar de kleinere vestigingen van bibliotheken. Meer magazines dan in voorgaande jaren zijn verstuurd naar verpleeg- en verzorgingshuizen en in 2008 is de mogelijkheid om magazines na te bestellen verruimd. Gezien de ontvangen reacties lijkt dit een terechte wijziging in het distributiebeleid te zijn. Ondanks de extra kosten die dit met zich meebrengt, zal ook in 2009 het bestellen van het magazine "op maat" mogelijk zijn. Zie ook bijlage 5.

6. Website

In 2008 is een belangrijke wijziging doorgevoerd op de website. Op de homepage verschijnt nu direct het activiteitenprogramma per woonplaats. In totaal zijn in 260 woonplaatsen een of meer activiteiten georganiseerd. Daarnaast is mogelijk gebleven om te selecteren in het weekprogramma op andere criteria zoals provincie, categorie of datum. Het aantal bezoekers van de www.chronischziek.nl in 2008 102.442 (2007: 105.829). De meest bezochte pagina's zijn naast de homepage het weekprogramma, het aanmeldformulier en het openingscongres. Bezoekers van de site geven deze het waarderingscijfer Zie ook de bijlage 7.

7. Ondersteunende activiteiten

Bestelservice

In 2008 is geëxperimenteerd met een bestelservice. Organisatoren van activiteiten konden via een formulier op de site magazines, posters, CD van de Week bestellen. Ook is voorlichtingsmateriaal van het ministerie van VWS en het Revalidatiefonds aangeboden. Ruim 200 organisaties/personen hebben van deze service gebruik gemaakt. Ondanks de kosten van deze "op maat" distributie wordt ernaar gestreefd in 2009 ook deze service aan te bieden.

Handleiding

De handleiding voor organisaties die een activiteit tijdens de Week willen organiseren,

staat op onze website. Hierin staan ook tips voor het benaderen van de media.

Parkeerkaarten

In 2006 is gestart met de actie tegen foutparkeerders met de uitgave van parkeerkaarten die kunnen onder de ruitenwisser van auto's geplaatst worden die zonder vergunning op een invalidenparkeerplaats staan geparkeerd. De kaarten worden tegen kostprijs verkocht aan belangstellenden en waren gratis te bestellen door de organisatoren van activiteiten via de bestelservice op www.chronischziek.nl.

Posters

Evenals voorgaande jaren zijn 10.000 posters gedrukt en verspreid samen met de magazines Chronisch Ziek.

Digitale brochure werkgevers

Om werkgevers meer bij de Week te betrekken is in 2007 een digitale brochure uitgebracht *Werken met mensen met een chronische ziekte of handicap*. Deze is in 2008 opnieuw aan de recruitment-afdelingen van de 100 grootste bedrijven toegestuurd.

Onderwijsproject

Het is geen financiering gevonden voor het *Onderwijsproject* dat beoogt het (reguliere) voortgezet onderwijs nauwer bij de Week te betrekken. Wel zijn vruchtbare contacten gelegd met de Nederlandse vereniging van schooldecanen en schoolbegeleiders NVS/NVL waarop in 2009 verder gebouwd zal worden. Deze vereniging stuurde het magazine Chronisch Ziek naar haar 3.000 leden en plaatste een artikel in haar blad.

Puzzel

Bijna 2000 mensen hebben de puzzel in het blad opgelost.

8. Media

Pers

Met name de lokale en regionale media hebben weer ruimschoots aandacht besteed aan de activiteiten in de Week van de Chronisch Zieken. De knipseldienst heeft 252 artikelen geteld waarin de Week van de Chronisch Zieken is genoemd. In de bijlagen vindt u een knipselkrant met een aantal van deze artikelen.

Radio

Om budgettaire redenen is de inzet van radioreclame dit jaar beperkt gebleven tot de landelijke publieke radio. Via de STER radioreclame is een spot uitgezonden in de dagen voorafgaand en tijdens de eerste dagen van de Week. Er is een gecombineerde spot van 15 resp. 5 seconden gebruikt. De spot is via radio 1, 2,3 en 4 uitgezonden. In totaal hebben ruim 4 miljoen personen van 10 jaar of ouder de spot gehoord. Dit is 29,2 % van deze doelgroep (2007: 21,6%). Bron: STER

Tabel 4 Aantal reclamespots en luisteraars 10 jaar of ouder

Radio	Aantal spots 2008	Bereik 2008	Bereik 2007
STER	68	4.129.172	3.054.456
ORN	-	-	2.726.000
OLON*	-	-	1.963.501
Totaal	68	4.129.172	7.743.957

* inwoners, potentieel bereik

Socutera

In de zendtijd van Socutera is een korte film uitgezonden met Maryze Schoneveld van der Linde gemaakt door René Eysink. Maryze heeft de zeldzame ziekte van Pompe waarvoor sinds kort een medicijn beschikbaar is dat de levensduur en de levenskwaliteit zeer verbeterd. Zij symboliseerde daarmee het jaarthema Leven met medicijnen en geneesmiddelen. De 3 uitzendingen zijn door 710.000 kijkers gezien. In 2007 waren dit er 665.000.

Internet

Op het internet is de "Week van de Chronisch Zieken 2008" in totaal 351 vermeld. De term "Week van de Chronisch Zieken" is 29.100 keer vermeld.

9. Organisatie

Bestuur

Het bestuur is in 2008 verder versterkt. In verband met haar benoeming als directeur-generaal bij het ministerie van Binnenlandse Zaken heeft mevrouw drs. A. van Es haar voorzitterschap opgezegd. Wij zijn haar zeer erkentelijk voor haar inzet en verdiensten voor de stichting. Mevrouw ir. J.M. Leemhuis-Stout heeft haar opgevolgd. Mevrouw Leemhuis heeft een grote verdienste binnen de zorg en het maatschappelijk leven. Zij is momenteel onder meer voorzitter van Cedris, de brancheorganisatie voor sociale werkgelegenheid en arbeidsintegratie. Verder trad de heer drs. H.J. van Essen in 2008 toe tot het bestuur. De heer Van Essen was tot voor kort voorzitter van de Raad van Bestuur van de PGGM en bekleedt vele functies in het maatschappelijk leven. De heer A. van der Zeijden is vice-voorzitter, mevrouw H. Hillmann is secretaris, de heer A. Ouwerkerk is penningmeester en mevrouw prof.dr. G.A.M. van den Bos is lid.

Comité van Aanbeveling

Het Comité van Aanbeveling bestaat uit de volgende prominenten:

- Dr. E. Borst-Eilers, voorzitter Federatie van Kankerpatiënten
- Ria Bremer, journalist
- Renate Dorrestein, auteur
- Drs. Hans Hoogervorst, voorzitter Autoriteit Financiële Markten
- Drs. Agnes M. Jongerius, voorzitter FNV Vakcentrale
- Y. Koster-Dreese, ZonMw
- Lucille Werner, tv-presentator
- H. Wiegel, voorzitter Zorgverzekeraars Nederland.
- Mr. B.E.M.Wientjes, voorzitter VNO-NCW

Samenwerkingspartners

De Stichting Week van de Chronisch Zieken werkt intensief samen met Fonds PGO, ZonMw. Op basis van het meerjarenplan *Week van de Chronisch Zieken 2007-2009* (juni 2005) heeft Fonds PGO toegezegd behoudens onvoorziene omstandigheden de Week in deze periode financieel te ondersteunen. Ook ZonMw heeft zich onder deze voorwaarden bereid verklaard jaarlijks het openingscongres te verzorgen.

Bureau

De dagelijkse werkzaamheden zoals de coördinatie van de activiteiten, publiciteit, fondsen- en sponsorwerving, bestuurssecretariaat en de productie van magazine Chronisch Ziek zijn in 2008 verzorgd door Bureau Lambregts te Roermond.

10. Financiers

De stichting financiert haar activiteiten uit subsidies van fondsen en overheid, en uit advertentieverkoop en sponsoring. De volgende subsidiegevers danken wij hierbij voor hun bijdrage in 2008:

- Fonds PGO
- ZonMw
- Innovatiefonds Zorgverzekeraars
- Ministerie van VWS
- Fonds Nuts Ohra
- Stichting Loterijacties Volksgezondheid
- VSB Fonds
- Stichting Instituut GAK
- Nationaal Revalidatie Fonds
- Nationaal Huidfonds

Verder danken wij onze adverteerders en sponsors:

Taakgroep Handicap en Lokale Samenleving

MEZZO

CWI/UWV

Astra Zeneca BV

CZ

GGD Rotterdam

NISB

Astmafonds

Hersenstichting

Weldergroep

NutsOhra

Serin

Cross Over

Fokus

KNMP

Nefarma

Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging

MSD BV

Nederlands Huisartsen Genootschap

Schildklierstichting

Ver. van Oefentherapeuten CM

Bijlage 1 Evaluatie Openingscongres

‘Leven met medicijnen en Hulpmiddelen’

7 november 2008

218 ingevulde evaluatieformulieren

477 aanwezige personen

Ik ben of vertegenwoordig:

<input type="checkbox"/> Patiënt(en)- cliënt(en)organisatie	85
<input type="checkbox"/> Zorgverlener	56
<input type="checkbox"/> Mantelzorger of familielid van een patiënt/cliënt	26
<input type="checkbox"/> Beleidsmedewerker (overheid, koepel)	8
<input type="checkbox"/> Student	33
<input type="checkbox"/> Anders, namelijk....	47
Ervaringsdeskundige	
Stichting Korrelatie	
Particulier	
Werkzaam bij de farmaceutische industrie (6x)	
Begeleider/echtgenoot	
Interim-manager/projectleider	
Apothekersassistente	
Kruimelschaar gemeente Epe (2x)	
Secretaris Platform PI	
Lid Platform PI	
Docent Verpleegkunde Hogeschool Utrecht (5x)	
Stoma patiënt	
Vrijwilliger Ouderenbond (2x)	
UWV (3x)	
Spreeker op mini symposium – medicijngebruik binnen GGZ	
Kankerpatiënt	
Bestuurslid Platform Gehandicaptten	
Revalidatiecentrum Leiden	
WMO Raad	
WAO beraad van kerk en vakbond PKN en FNV	
Fybromyalgie patiënt en lid RPV	
Adviseur patiënten communicatie Ziekenhuis	
Consulent aangepast sporten	
Medewerker Fonds (2x)	
Onderzoeker Universiteit	
Leverancier MedSignals	
Belangstellende vanuit werkopdracht	
Projectcoördinator ouderenzorg	
Apotheker	
Medewerker St. Gehandicaptten Platform	
ZonMw (2x)	
Organisatieadviseur	

Ik ben naar deze dag gekomen:

<input type="checkbox"/> Om andere mensen te ontmoeten	55
<input type="checkbox"/> Om meer over onderzoek te horen	108
<input type="checkbox"/> Om meer te horen over de nieuwste ontwikkelingen	157
<input type="checkbox"/> Omdat ik medewerker ben van de informatiemarkt/congres	9
<input type="checkbox"/> Andere reden, namelijk	42
Contact met het veld te houden (3x)	
Werksituatie	

Presentatie
 Om meer te horen/leren over zeldzame chronische aandoeningen
 Informatie over mijn zorggroep jongeren 16-21 jaar
 Patiënten Vereniging
 Om me meer in de rol van beroepsbeoefenaar
 te kunnen profileren
 Om informatie op te doen voor opleiding HBO verpleegkundige (3x)
 Ik dacht meer over ziektebeelden te horen
 Werk zoeken/vinden (2x)
 Informatie te verkrijgen (6x)
 Interesse
 Bijwonen Platform PI workshop
 Ik heb zelf last van een chronische ziekte
 Professioneel
 Informatie door te kunnen geven aan onze doelgroep ouderen
 Nog meer inzicht te krijgen in ziekte
 Tips en trucs om goed te kunnen adviseren
 Workshop werk vinden en houden
 Informatie over CZ
 Spreken over medicijngebruik binnen GGZ – als spreker -
 Hoe staan andere zorgverleners/deskundigen tegenover dit onderwerp
 Mini symposium zeldzame aandoeningen
 Netwerk
 Visie op therapie en medicatie
 Positionering
 Promoten MedSignals
 Lesdag van school
 Meepraten
 Kennis delen
 Fonds bekend maken
 Te horen welke vergoeding medicatie in GGZ instelling cd 71 regeling

Ik heb het volgende deelsymposium bijgewoond:

<input type="checkbox"/> Werk, hoe komt u eraan, hoe houdt u het vol?	25
<input type="checkbox"/> (Thuiszorg) Technologie	32
<input type="checkbox"/> Leven met medicijnen	74
<input type="checkbox"/> Medicijngebruik in de GGZ	30
<input type="checkbox"/> Zeldzame aandoeningen	43
<input type="checkbox"/> Veiligheid en verminderde zelfredzaamheid	27

Kunt u met een rapportcijfer van **1 (onvoldoende) t/m 10 (goed)** uw mening geven over de verschillende onderdelen van het programma?

Het ochtendprogramma

gemiddeld rapportcijfer: 7,24

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Geen mening
0	0	0	1	5	22	75	64	5	1	2

Het deelsymposium

gemiddeld rapportcijfer: 7,58

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Geen mening
0	0	0	0	1	12	59	72	18	0	12

Informatiemarkt

gemiddeld rapportcijfer: 7,81

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Geen mening
0	0	0	0	0	7	53	78	13	4	10

Specifiek: fondsenstraat op de markt gemiddeld rapportcijfer: 8,05

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Geen mening
0	0	0	0	0	7	47	48	6	2	63

Locatie

gemiddeld rapportcijfer: 7,78

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Geen mening
0	0	0	0	1	8	37	85	27	16	5

Algemeen oordeel over het congres

gemiddeld rapportcijfer: 7,79

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Geen mening
0	0	0	0	0	3	62	88	19	6	6

Minisymposium 1: Werk, hoe komt u eraan, hoe houdt u het vol?

- Mis hulpmiddelen voor werkplek.
- Deelsymposium duurt erg lang, concentratie weg.
- Jammer dat de NVLE achteraf niet aanwezig was.
- Meer diepgang minder beleid.
- Empowerment – veel meer de zorgconsument (chronisch ziek en/of gehandicapt zelf aan het woord laten).
- Werk en psychische belasting.

Geen opmerkingen 12

Minisymposium 2: Thuiszorgtechnologie

- Ik heb er veel van opgestoken
- Een goede presentatie is een kunst. Mag wel wat meer levendigheid ingebracht worden
- Deel symposium in te grote ruimte, slecht geluid voor vragen
- Ik vond de presentatie van Villatech zeer onder de maat en erg kostbaar. Tegenwoordig hebben we internet waar je allerlei antwoorden kan vinden.
- Info Villatech niet afgestemd op deelnemers workshops.
- Ook verkooppraatje voor eigen organisatie

Geen opmerkingen 14

Minisymposium 3: Leven met medicijnen

- Meer aandacht voor belangrijkheid van patiëntenorganisaties.
- Ik vond het een leerzame dag, ik heb er veel van opgestoken
- Meer ruimte voor debat.
- Meer tijd voor discussie/vragen "uit de zaal".
- Meer levendigheid in/rondom de presentaties : bijv. acteurs, artiesten etc. (1x)
- Prima geholpen door technische medewerkers en vooraf een fijn contact met organisatie
- De zorgconsument meer aan het woord laten komen. Er werd heel erg veel de nadruk op reuma gelegd.
- Jammer dat ziektekostenverzekeraar niet aanwezig was. Immers, wie betaalt, bepaald.
- De verzekeraar gemist als belangrijke partij (of men dit wil of niet) in besluit rond juiste keuze van medicatie.
- Cliënt & zorgverzekeringswetten
- Zorg en patiëntenorganisaties
- Colleges waren soms te langdradig.
- Wie heeft en wie neemt de regie?
- Versnippering en samenwerking
- Uitdiepen: patiënt/cliënt staat centraal is al enkele jaren een thema. Hoe is de implementatie nu in de praktijk?
- Geluid was niet optimaal en het zicht op de sprekers en de beelden
- Voor mensen met allergieën.
- Zorgverzekeraars inzake medicijnen, waarom welke wel of niet vergoed worden.

Geen opmerking 30

Minisymposium 4: Medicijngebruik in de ggz

- Meer regionale activiteiten.
- Regionieus
- Heel leerzaam en ik kan alles in mijn prive leven gebruiken als een ontwikkeling in mijn leven
- Meer bijwerking van medicijnen.
- Interessant
- Reïntegratie chronisch zieken en of gehandicapten in de maatschappij.
- Aandacht voor alternatieve geneesmethoden. Komen steeds meer in belangstelling.
- Er zal meer aandacht besteed mogen worden binnen de GGZ – langdurige psychiatrie – tenslotte ook chronisch ziek! (2x)
- Een goed voorbereide dagvoorzitter
- Meer aandacht graag voor GGZ problematiek. Dit maakt ook een groot deel uit van de chronisch zieken
- leven

Geen opmerkingen 14

Minisymposium 5: Zeldzame aandoeningen

- De workshop had wat mij betreft interactiever gemogen (meer casussen en kleine werkgroepjes). Het leek nu meer op een aanval van vragen van ouders naar de arts. Ook zou het interessant zijn om meer beeldmateriaal van de zeldzame ziekten te zien (presentatie van klinisch beeld)
- Ik had verwacht meer informatie te krijgen over ziektebeelden waar je in de praktijk mee werkt.
- Ik had meer praktische dingen te horen gehad.
- Deelsymposium was te sterk gedomineerd door behandelingen voor genetisch veroorzaakte kinderziekte
- Medicijnen en goede voeding

Geen opmerkingen 22

Minisymposium 6: Veiligheid en verminderde zelfredzaamheid

Geen opmerkingen 8

Welke onderwerpen heeft u gemist?

- Wij wachten wel af wat er komt
- Gemist: welke fondsen of particulieren aangesproken om geld in te zamelen voor onderzoek. Hoe bekendheid geven aan ziekte (mensen bij elkaar brengen voor patiëntenzorg). Bekendheid onder artsen brengen? Meerdere ziektes aan bod laten komen (kleine uiteenzetting).
- In het plenaire deel meer aandacht voor chronische psychische problemen.
- Waar is de keuzevrijheid van patiënten/cliënten t.a.v. hulpmiddelen
- Politiek en medicijnen/beleid en beleidsvoering.
- Overheid en chronisch zieken, meer diepgang over dit onderwerp
- Huidaandoening zoals psoriasis zie ik ook als een chronische ziekte. Deze heb ik gemist.
- Markt volgend jaar meerdere stands met hulpmiddelen bijv. POM/Welzorg/Ligtvoet etc
- Veel te weinig over hulpmiddelen. Ook VWS sprak hier veel te summier over.
- We misten een formulier waar het gehele dagprogramma op stond met tijden (2x).
- In het forum heb ik de zorgverzekeraars gemist. Zij zijn de partij waar wij het meest mee "vechten" als patiëntenvereniging
- Allochtonen

Opmerkingen over de organisatie

Inhoudelijk

- Zeer goed verzorgd congres, inhoudelijk, organisatorisch
- Pluim op de hoed.
- Goed georganiseerd 8
- Informatie was zeer volledig en interessant
- Het was een leerzame dag
- Plenaire afsluiting.
- Er wordt te weinig gebruik gemaakt van de ervaringsdeskundigheid van alle bezoekers
- Actie gericht! Bijv. nu over vakjes of buitengewone lasten Dit te zoetsappig.
- Prima, het voldoet aan mijn verwachtingen, tot 2009. Ochtendprogramma + symposium afstemmen op doelgroep deelnemers.
- Prima
- Jammer dat je maar aan 1 deelsymposium kon deelnemen (3x)
- De sprekers waren allemaal duidelijk te verstaan.
- Hoop volgend jaar weer te mogen komen.
- Plenaire sessie – gebrek aan interactie met publiek.
- Alles was informatief!!
- Graag een ludieke act als onderbreking plenaire deel zoals in november 2007.
- Heel leerzaam (2x)
- Patiënt is zorgconsument
- Een workshop van 2 uur is vrij lang. Wellicht is het een idee om 2x een workshop van 45 minuten te houden. Dan kun je beter bij de les blijven. Dan heb je de mogelijkheid om je iets breder te oriënteren in het onderwerp van de dag. Tijdens de 2 uren gingen geregeld mensen weg en/of kwamen er weer bij. Dat werkt storend voor de aanwezigen in de zaal.
- Volgend jaar de deelsymposia wat korter bijv. 2 van 1 uur.
- Eerste spreker ochtendprogramma niet te volgen.

Voorzitter

- Graag een dagvoorzitter die beter op de hoogte is van de wereld van patiënten en medicijnen en actuele discussies.
- Jammer dat de gespreksleider haar eigen visie erg liet doorschemeren in ochtend.
- Bijv. Joke zegt: EPD graag zsm Ilona: dat willen wij toch niet
- Wat ik erg vervelend vond was dat de dagvoorzitter mensen niet liet uitpraten. Nam te veel

- initiatief in plaats van leiden van de discussie. Dit stoorde meerdere mensen.
- Ik vond de dagvoorzitter slecht geïnformeerd en haar eigen mening wel heel sterk door drukken. Jammer

Gebouw en toegankelijkheid en bereikbaarheid

- Is dit gebouw te evacueren bij calamiteiten met al die mensen die minder goed ter been zijn
- Als je iets organiseert, denk dan aan de rolstoelen. Ze kunnen overal slecht bij (verder was alles ok)
- ADL hulp goed met super hulpmiddelen
- Bij accommodatie rekening houden met toegankelijkheid
- Gaarne betere richtingaanduidingen. Met de rolstoel stond ik steeds weer voor de trappen en restaurant
- Het parkeren. Waarom niet op de parkeerplaats dicht bij de ingang voor slecht ter been zijn de mensen! Slechte routebeschrijving
- Niet centraal in land
- Gemist: ringleiding, de mobile werkte niet naar behoren.
- Bewegwijzering overzicht zalen kan beter.
- Locatie ok behalve voor rolstoelgebruikers
- Behalve podium rolstoel toegankelijk
- Locatie minder geschikt voor mensen met beperking.
- Ingang Orpheus is slecht aangegeven.
- Slecht bereikbaar voor rolstoelers zonder auto uit rest van het land
- Minder toegankelijk ligging van de locatie voor rolstoelers
- Bereikbaarheid, toegankelijkheid en bruikbaarheid openbare gebouwen, bioscopen, winkels, theaters en uitgaansmogelijkheid
- De opstelling van de blauwe zaal was niet rolstoelvriendelijk

Catering en verzorging congres

- Prima dag met uitstekende verzorging
- Goede catering
- Het eten was goed verzorgd 3x
- Verder goede dag en service bedankt
- Graag wel fruit bij de lunch
- Complimenten voor de uitstekende catering.

Stands

- In het begin was niet duidelijk dat er ook stands in restaurant waren. Het is overzichtelijker stands Reumabond, Reumapatiëntenvereniging en Reumabond/Serin naast elkaar te
- Is het bewust dat diabetes niet aan de orde komt bij informatiestands?
- Te weinig tijd om rustig te kunnen kijken op de informatiemarkt
Veel patiëntenorganisaties komen met folders. Het is leuker als ze d.m.v. een activiteit de bezoeker echt kunnen "boeien".
- Epilepsie en een standplaats en patiënten meer aan het woord laten – MizzEpilectica –
- Stand van Stille Centrum erg indrukwekkend

Overige opmerkingen

- Ik hou me van harte aanbevolen voor verder contact
- Wij willen graag meewerken volgend jaar Stichting Mizz Epileptica, voor en door vrouwen en Epilepsie
- Tof dat het gratis was.
- Eventuele locatie: Utrecht of Dordrecht volgend jaar.
- Denk er over na hoe je meer jongeren naar het congres krijgt. Zij hebben nog een leven met beperkingen voor zich!! Nu veel grijsgehalte onder de bezoekers!
- Meer bekendheid geven aan week Chronisch zieken in instellingen. Ik zal het in ieder geval aanraden voor volgend jaar.
- De tas is ruim, maar jammer dat er geen lang hengsel aan tas zit! RA handen kunnen de tas niet tillen
- Beetje chaotisch
- Leuke tas, jammer genoeg geen schouderband. Wordt erg zwaar om aan je hand (1 hand) te dragen als je geen kracht of pijn hebt.
- Graag wil ik mijn hulp aanbieden bij een volgend symposium.

Nieuw thema voor volgend jaar

- Thema over een aantal jaren terug laten komen
- Thema voor volgend jaar : Vakantie.
- Veranderingen in de AWBZ en t.o.v. W.M.O.
- Politieke discussie-beleidsontwikkeling etc.

Bijlage 2 Geregistreerde participanten 2008

	Algemeen	Organisatie/instelling	Plaats
1		MSweb	Veenendaal
2		Reumapatiëntenbond	Amersfoort
3		Nefarma	Den Haag
4		Stichting Doe, Leef en Beweegdag	Breda
5		Steunpunt mantelzorg	Amstelveen
6		Isala Klinieken locatie Weezenlanden	Zwolle
7		Praktijk voor Klassieke Homeopathie	Utrecht
8		Kon. Vereniging Homeopathie Nederland	Amsterdam
9		Hogeschool Rotterdam, Transitie in zorg	Rotterdam
10	Creativiteit	Organisatie/instelling	Plaats
11		COLORIET	Soest
	Internet/telefoon	Organisatie/instelling	Plaats
12		NVLE	Bunnik
13		NPCF	Utrecht
14		Ypsilon	Voorburg
	Kwaliteit zorg	Organisatie/instelling	Plaats
15		Universitair Medisch Centrum; Cystic Fibrosis Centrum	UTRECHT
16		ZonMw	Den Haag
17		Stichting Downsyndroom SDS	MEPPEL
18		OBD	Nijverdal
19		Popping Sport Emmen	Emmen
20		Zorgbelang Brabant	Eindhoven
21		UMC Groningen	Groningen
22		Klaverblad Zeeland	Goes
23		info@natural-move.nl	Driebergen
24		Stichting Universitair Long Centrum Dekkerswald	Nijmegen
	Mantelzorg	Organisatie/instelling	Plaats
25		Steunpunt Mantelzorg Verlicht	Eindhoven
26		Welzijn Ouderen Zorggroep Fivelland	Slochteren
27		Contactpunt Mantelzorg Borger-Odoorn	Exloo
28		Markant, Steunpunt Mantelzorg	Amsterdam
29		Contactpunt Mantelzorg Westerveld	Dwingeloo
30		Werkgroep Mantelzorg Ooststellingwerf	Oosterwolde
31		Tandem	Velserbroek
32		Welzijn Ouderen Achtkarspelen	Buitenpost
33		St. Ravelijn vrijwilligerwerk en mantelzorg	Amersfoort
34		Brede Welzijnsinstelling	Nuenen
35		CVT - Steunpunt Mantelzorg regio Helmond	Helmond
36		Regionaal Steunpunt Mantelzorg ZO-Utrecht	Veenendaal
37		Mezzo, Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers	Bunnik
38		Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven	Helmond
39		De Bieb voor de Zaanstreek	Zaandam
40		Bibliotheek Schiebroek	Rotterdam
41		Vrijwillige Zorg Walcheren Steunpunt Mantelzorg	Middelburg
43		Steunpunt Mantelzorg Verlicht	Eindhoven
44		Stib steunpunt Informele zorg Breda	Breda
45		Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk	Boxmeer

46	Mantelmeeuw	Vught
47	Welzijn Vught	Vught
48	Contactpunt Mantelzorg De Wolden	Zuidwolde
49	St. Contactpunt Mantelzorg Hoogeveen e.o.	Hoogeveen
50	Contactpunt Mantelzorg Westerveld	Dwingeloo
51	CPM Noordenveld	Roden
52	CPM Meppel	Meppel
53	Contactpunt Mantelzorg Aa en Hunze	Rolde
54	Gemeente Emmen	Emmen
55	Stichting Welzijn Noordoostpolder	Emmeloord
	Regiosteunpunt Mantelzorg Lelystad, Dronten	Lelystad
57	VMCA: Steunpunt Mantelzorg Almere	Almere
58	Steunpunt Mantelzorg Urk	Urk
59	Steunpunt Mantelzorg Dongeradeel	Dokkum
60	werkgroepMantelzorg Ferwerderadiel SWD friesland, Steunpunt Mantelzorg	Ferwert
61	Dantumadeel	Damwoude
62	Werkgroep Mantelzorg Ooststellingwerf	Oosterwolde BEETSTERZWAA G
63	Timpaan Welzijn	G
64	Nij Claerbergen	Koudum
65	STichting Welzijn Middelsee	Stiens
66	Steunpunt Mantelzorg Rivierenland	Tiel
67	WIEL	Elburg
68	Steunpunt Mantelzorg Overbetuwe	Elst
69	De Kap, Steunpunt Mantelzorg	Apeldoorn
70	Stichting Welzijn Brummen	Brummen
71	Lokaal Steunpunt Mantelzorg MVT en mantelzorgondersteuning Rheden en Rozendaal	Nunspeet Rheden
72		
73	VIT Oost-Gelderland Steunpunt Mantelzorg	Ruurlo
74	Steunpunt mantelzorg gemeente Voorst	Twello
75	Steunpunt Mantelzorg Zuid-Gelderland Meldpunt Vrijwillige Thuishulp en Steunpunt Mantelzorg	Nijmegen Bemmel
76		
77	Steunpunt Mantelzorg Ede	Ede
78	Bintwerk Servicecentrum Mantelzorg Steunpunt Midden Gelderland	Heerde Arnhem
79		
80	MVT Arnhem	Arnhem
81	Servicepunt mantelzorg Hattem	Hattem
82	Regionaal Steunpunt Mantelzorg Noord Veluwe	't Harde
83	Mantelzorg Heumen	Malden
84	Vrijwilligers Centrale barneveld/Steunpunt Mantelz	Barneveld
85	Stichting Oosterlengte Compaen Steunpunt Mantelzorg en Vrijwillige Thuiszorg	Winschoten Veendam
86		
87	Steunpunt mantelzorg Grootegast, Leek, Marum	Leek
88	Zorggroep Fiveland	Loppersum
89	Stichting Welzijn Delfzijl	Delfzijl
90	Steunpunt mantelzorg Zuid Groningen	Stadskanaal
91	Stichting Welzijn Oldambt	Regio Oldambt
92	PCVTM	Groningen

93	Steunpunt Mantelzorg Groningen-Stad	Groningen
94	Steunpunt mantelzorg Hoogezand-Sappemeer	Hoogezand
95	Mosae Zorggroep	Maastricht
96	Steunpunt voor Mantelzorgers Parkstad Limburg	Kerkrade
97	Steunpunt Mantelzorg Westelijke Mijnstreek	Beek
98	Steunpunt mantelzorg Vorkmeer	Panningen
99	Synhtese; steunpunt mantelzorg Gennep	Gennep
100	Synthese	Mook
101	Steunpunt Mantelzorg Venlo	Venlo
102	Synthese Steunpunt Mantelzorg Horst	Horst
103	Steunpunt Mantelzorg Rode Kruis ZZL	Maastricht
104	De Zorgondersteuner	Venlo
105	Synthese Venray	Venray
106	Thuishulpcentrale Midden-Limburg	Venlo-Blerick
107	Synthese; steunpunt mantelzorg arcen en velden	Velden
108	MEE ZoB	Waalre
109	Steunpunt Mantelzorg Uden/Veghel	Veghel
110	BWI Het Palet steunpunt Schijndel	Schijndel
111	Onis, organisatie voor welzijnsdiensten afdeling s	Asten
112	MEE Zuidoost Brabant	WAALRE
113	Steunpunt Mantelzorg welzijnsonderneming Divers	's-Hertogenbosch
114	Stichting Welzijn Deurne	Deurne
115	Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek	Hilversum
116	Steunpunt Mantelzorg Amstelring	Amstelveen
117	Markant, Steunpunt Mantelzorg	Amsterdam
118	Steunpunt Mantelzorg knh	Den Helder
119	Cordaan, regio Centrum West	Amsterdam
120	BWI	Nuenen
121	Lokaal steunpunt mantelzorg gilzerijen	Rijen
122	CVT	Helmond
123	Delta Stichting Welzijn	Boxtel
124	Stichting Welzijn Laarbeek	Beek en Donk
125	HOOM	Zevenbergen
126	Onis organisatie voor welzijnsdiensten, steunpunt	Someren
127	Stichting Welzijn Laarbeek	Beek en Donk
128	Paladijn, GOW De Kempen en PuntExtra	Valkenswaard
129	Steunpunt Mantelzorg de Kempen	Eersel
130	SWOVE	Veldhoven
131	Humanitas Steunpunt Mantelzorg	ALKmaar
132	Steunpunt mantelzorg West-friesland	Hoorn
133	Tandem	Velserbroek
134	Steunpunt Mantelzorg Steenwijkerland	Steenwijk
135	Steunpunt Informele Zorg Oldenzaal	Oldenzaal
136	Steunpunt Informele Zorg Hof van Twente	Goor
137	Stichting Vrijwillige Thuiszorg Overijssel	Nijverdal
138	Vrijwilligerscentrale Zwolle - Steunpunt Informele	Zwolle
139	Steunpunt Informele Zorg Tubbergen	Tubbergen
140	Steunpunt Informele Zorg Enschede	Enschede
141	SIZA	Almelo
142	Steunpunt Mantelzorg Kampen	Kampen
143	Stichting Informele Zorg Twente	Enschede
144	Steunpunt Informele Zorg Dinkelland	Weerselo

145	Diakonie PKN Kerk	Vroomshoop
146	Steunpunt Informele Zorg Haaksbergen	Haaksbergen
147	Steunpunt Informele Zorg Hengelo	Hengelo
148	Steunpunt Informele Zorg Losser	Losser
149	Carinova	Raalte
150	Stichting De Baat	Mijdrecht
151	SWOB	Bunschoten
152	Steunpunt Mantelzorg Utrecht	Utrecht
153	St. Ravelijn	Amersfoort
154	SWOS	Soest
155	Steunpunt Mantelzorg De Bilt	De Bilt
156	Steunpunt Mantelzorg Nieuwegein	Nieuwegein
157	Steunpunt Mantelzorg Maarssen/Stichting Welzijn	Maarssen
158	MeanderOmnium	Zeist
159	Stichting Samenlevingsopbouw Lopikerwaard	Lopik
160	Regionaal Steunpunt Mantelzorg ZO-Utrecht	Veenendaal
161	Steunpunt Mantelzorg IJsselstein	IJsselstein
162	Steunpunt Mantelzorg Leusden	Leusden
163	FGBB	Baarn
164	Stichting Welzijns Ondersteuning Montfoort	Montfoort
165	Vrijwillige Zorg Walcheren	Middelburg
166	Het Welzijnshuis	Zierikzee
167	Steunpunt Mantelzorg Hulst	Hulst
168	SMWO, Steunpunt Mantelzorg en Vrijwilligerswerk	Goes
169	Steunpunt Vrijwilligers en Mantelzorg Borsele	's-Gravenpolder
170	Steunpunt Mantelzorg West Zeeuws-Vlaanderen	Oostburg
171	Steunpunt Mantelzorg Regio Drechtsteden MEE	Hendrik-Ido-
172	ZHZ	Ambacht
173	Swsl/steunpunt mantelzorg	Bergschenhoek
174	Bureau voor Informele Zorg DWO	Delft
175	MEE ZHZ afdeling mantelzorg- en	
176	vrijwilligersondersteuning	Spijkenisse
177	Steunpunt Mantelzorg Vrijwillige Thuishulp	Zoetermeer
178	Bureau Informele Zorg Activite	Leiderdorp
179	Informele Zorg Midden Holland	Gouda
180	Steunpunt Mantelzorg st. Dock	Hoek van Holland
181	Regionaal Coördinatiepunt Mantelzorg Haagse	
182	Randge	Voorburg
183	Steunpunt Mantelzorg Kralingen Crooswijk	Rotterdam
184	Steunpunt Mantelzorg Centrum	Rotterdam
185	SMDD Steunpunt Mantelzorg Delfshaven	Rotterdam
186	Thermiek Welzijnsorganisatie	Rotterdam
187	Steunpunt Mantelzorg Alexander	Rotterdam
188	CVD/STAP/VTH	Rotterdam
189	SWF Steunpunt Mantelzorg Feijenoord	Rotterdam
190	Steunpunten mantelzorg Hoogvliet en Pernis	Hoogvliet
191	Steunpunt Mantelzorg Duin-en Bollenstreek	Katwijk
192	Steunpunt Mantelzorg Capelle/Krimpen	Capelle a/d IJssel
193	Steunpunt Mantelzorg ridderkerk	Ridderkerk
	Steunpunt Mantelzorg Barendrecht	Barendrecht
	Gemeente Hellevoetsluis, Afd. Zorg	Hellevoetsluis
	Stichting Mantelzorg NWN	Schiedam

194	Bureau mantelzorgondersteuning Pijnacker- Nootdorp	Pijnacker
195	Stichting Welzijn 50PLUS	Rhoon
199	Steunpunt Mantelzorg	Amstelveen
	Ontspanning	Plaats
203	Lotgenoten Contact Midden Brabant	Berkel-Enschot
204	GGZ WNB	Halsteren
205	Delfshove	Delft
206	Delta St. Welzijn	Boxtel
207	Vereniging Psychiënt Nederland (VPN)	GOES
208	Humanitas Bergweg	Rotterdam
209	SMZ Zuid-Gelderland	
211	MEE West-Brabant	BREDA
	Sport/bewegen	Plaats
212		Reusel
213	Stichting Buitenamstel Geestgronden	Amsterdam
214	Nordic Walking Limburg	Stein
215	The Yellow Maple	Vriezenveen
216		Eenigenburg
217	Nordic Walking Salland	Diepenveen
218	sportvereniging RSV-Schelfhorst	Almelo
219	Astmafonds afdeling Noordkennemerland	Bergen NH
220	DVN	Apeldoorn
221	S.V. TRIOS	Borne
222	RPV Oldenzaal/Dinkelland/Losser	Losser
223	Maatschap Oefentherapie Cesar	Baarlo
224	Zwembad de Marsch	Hardenberg
225	STARS	Hardenberg
226	Maatschap Oefentherapie Cesar	Baarlo
227	Joy on Wheels	Goor
228	GSV Wierden	Vriezenveen
229	Hippische Sportoefentherapie	Loosdrecht
230	HiB Groot Amsterdam	Amsterdam
231	ReVAS De Peperbus	Zwolle
232	Kurodaiya	Amsterdam
233	Astma Fonds	Emmen
234	Conditietraining DamesGymnastiek Nieuwendam	Purmerend
235	GSV Wierden	Vriezenveen
236	Praktijk voor Oefentherapie Cesar	Geleen
237	Astma Fonds	Emmen
238	St. Paardrijden Gehandicapten Hardenberg e.o.	Hardenberg
239	Astma Fonds	Emmen
240	RSVB	Zwolle
241	Stichting t Hoefijzer	Zwolle
242	Bio-Kinderrevalidatie	Arnhem
243	Harebo	Buinerveen
244	Sport Spectrum Roessingh	Enschede
245	Helisports	Amsterdam
246	Diabetes Amsterdam	Amsterdam ZO
247	DMO, afdeling Sport	Amsterdam
248	Sport&recreatie	Amsterdam
249	Verder in Balans	Amsterdam

251	Amsterdam Huskies	Heerhugowaard
252	Fysiotherapie Kruisstraat	Oldenzaal
253	Praktijk voor Fysiotherapie Kruisstraat	Oldenzaal
	Stichting Revalidatiezwemmen Hellendoorn e.o., SRZ	Nijverdal
254		Nijverdal
255	Stichting Revalidatiezwemmen Hellendoorn e.o.	Rijswijk (Z-H)
256	Taoistische Tai Chi Vereniging Nederland	Raalte
257	Zwembad Tijenraan van de gemeente Raalte	Rijswijk (Z-H)
258	Taoistische Tai Chi Vereniging Nederland	Raalte
259	Zwembad Tijenraan, gemeente Raalte	Raalte
260	SaVas	Rijswijk (Z-H)
261	Taoistische Tai Chi Vereniging Nederland	Rijswijk (Z-H)
262	Taoistische Tai Chi Vereniging Nederland	Denekamp
263	Dorper Esch	Enschede
264	De Tubanten	Assen
265	Fitness DeSmelt	Alkmaar
266	MEE NWH	Amsterdam
267	Fitness Centre Palestra	Amsterdam
268	Corpora Sana	Leiden
269	Hogeschool Leiden	Geleen
270	Praktijk voor Oefentherapie Cesar	Kampen
271	Sportfondsen Kampen BV	Deventer
272	RSH Deventer	Amsterdam
273	Amsterdamsche Hockey & Bandy Club	Elsloo (Lb)
274	De Oefenpraktijk	Delden
275	ISV Hengelo	Sittard
276	Paramedisch Centrum Sittard Zuid	Delden
277	ISV Hengelo	Deventer
278	SV Deventer Fit	Leiden
280	Centrum Gezondheid in Beweging	Amsterdam
281	Zwemschool Plons	Ede
282	VVV EDE	Rotterdam
283	Actief fysiotherapie	Horst
284	Gemeente Horst aan de Maas	Kampen
285	Sportfondsen Kampen BV	Uithoorn
286	Rolstoelhockey vereniging The Dolphins	Vriezenveen
287	The Yellow Maple	Wijk aan Zee
288	Heliomare sport	Amsterdam
289	Life&Kicking BV	Rotterdam
290	MEE Rotterdam Rijnmond	
	Dwarslaesie Organisatie Nederland regio Noordwest	Utrecht
291		Maastricht
292	Health Center Group	Rotterdam
293	Stichting Bechterew in Beweging	Heerenveen
294	Sportcentrum Sportstad Heerenveen	Hoensbroek
295	Gezondheidscentrum Hoensbroek Noord	Almere
296	Parkhuys Almere	Capelle a/d IJssel
298	Fysiosport Capelle bv	Gieten
299	Gemeente Aa en Hunze	ALKMAAR
300	Maatschap voor fysiotherapie	Gorinchem
301	Rivas Zorggroep	Gieten
302	Gemeente Aa en Hunze	Delft
303	Ouderenwerk Delft	

305		gezondheidscentrum Het Want	Franeker
	Verwennen	Organisatie/instelling	Plaats
306		Stg. Gehandicaptenbelangen Houten	Houten
307		Slingeland Ziekenhuis	doetinchem
309		PCZ) Platform Chronisch Zieken	Doetinchem
309		St. Platform Chronisch Zieken gem. Doetinchem	Doetinchem
310		zorgbalans	
	Voorlichting	Organisatie/instelling	Plaats
311		Reumapatiëntenvereniging Apeldoorn e.o.	Apeldoorn
312		Mi ta stimabo	Rijen
313		PDS Belangenvereniging	Amersfoort
314		patientencommunicatie Maxima Medisch Centrum	veldhoven
315		ARGO	Rijswijk
316		SLE-Lupus Projecten	Den Haag
317		Marion Knippenberg	Roermond
318		Apneuvereniging	Rijssen
319		RPV Veghel-Uden e.o.	Erp
320		Reumapasjintenferiening Súdwest Fryslân	Sneek
321		RPV Weststellingwerf	Jubbega
322		Spaarne Ziekenhuis	Hoofddorp
323		RPV Hoogeveen	Hoogeveen
324		RPV Leeuwarden e.o.	Leeuwarden
325		Consulash	Venlo
326		LPG	Barendrecht
327		Apotheek van heemskerc duker	Hilversum
328		UMCG, De Brug, Afdeling Dermatologie	Groningen
329		Nederlandse Stomavereniging	Maarsse
330		Nederlandse Stomavereniging	Meppel
331		Nederlandse Stomavereniging	Kudelstaart
332		MEE Noordwest-Holland	Hoorn
333		MEE NWH, regio Noordkop	Den Helder
334		Vlietland Ziekenhuis	Vlaardingen
335		Stichting Hoofd Hart en Vaten(SHHV) / VVVP	Bilthoven
336		Vlietland Ziekenhuis	Vlaardingen
337		Psoriasis Vereniging Nederland	Lichtenvoorde
338		Vlietland Ziekenhuis	Vlaardingen
339		afd Patiëntenvoorlichting Albert Schweitzer Z'huis	Dordrecht
340		ReumaPatiëntenver. Dordrecht e.o	Dordrecht
341		Anoiksis	Oirschot
342		Contactgroep Stamceltransplantaties	Bennekom
343		Astma Patiënten Vereniging VbbA/LCP	Wildervank
344		Gehandicaptenplatform"De Kernen"	Fijnaart
345		ARGO	Rijswijk
346		Reumapatiëntenvereniging Spijkenisse e.o.	Spijkenisse
347		Stichting ZVCL	Leeuwarden
348		Franciscus ziekenhuis, afd. Communicatie	Roosendaal
349			De Wijk
350		FES	Meppel
351		Harebo	Buinerveen
352		Ziekenhuisgroep Twente	Almelo
353		Apotheek Oostburg	Oostburg
354		Schildklierstichting werkgroep Friesland	Stiens

355	Apotheek Sluis	Sluis
356	Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis	Nijmegen
357	Projectteam Samen Beter	Amsterdam
358	RPV Leiden e.o.	Voorschoten
359	Schildklierstichting Nederland	Ter Aar
360	Stichting ZVCL(Zonzoekersreizen)	Leeuwarden
361	Epilepsie Vereniging Nederland	Almere
362	Apotheek Rutten	Eindhoven
363	Zorgbelang Zuid-Holland, regio zuid	Dordrecht
364	MSkidsweb	Breda
365	RSB	Rotterdam
366	Nederlandse Hyperventilatie Stichting	Amsterdam
367	Apotheek Bergschenhoek	Bergschenhoek
368	Gehandicapten Platform Boekel	Boekel
369	Fokus	Groningen
370	Labyrint~In Perspectief	Utrecht
371	VRA	Amsterdam
372	Vereniging Ypsilon	Voorburg
373	Psoriasis Vereniging Nederland, afdeling Friesland	Wjalsryp
374	Centrum Gezondheid in Beweging	Leiden
375	Nederlandse Coeliakie Vereniging	Nijkerk
376	St de Basis	Doorn
377	Albert Schweitzer ziekenhuis	Dordrecht
378	apothek stevenshof	Leiden
379	Stichting B12 tekort	De Wijk
380	Bibliotheek Schiebroek	Rotterdam
381	MCH	Den Haag
382	Medisch Centrum Leeuwarden	Leeuwarden
383	Stichting ZVCL	Leeuwarden
384	MEE Amstel en Zaan	Purmerend
385	Reumapat.vereniging Utrecht	Utrecht
386	ME/CVS-Stichting Nederland	Hilversum
387	Hidradenitis Patiënten Vereniging	Maastricht
388	bilbiotheek Schiebroek	Rotterdam
389	HME/MO Lotgenoten contactgroep	Westervoort
390	Stichting Werkgroep Gehanicapten Walcheren	Oost-Souburg
391	Vz NVGP	(gem.Vlissingen)
392	Vereniging HNPCC_Lynch	Tilburg
393	OB Woudenberg	Koudekerke
394	Gezondheidscentrum Hoensbroek Noord	Woudenberg
395	ZorgBrug	Hoensbroek
396	Zorgbalans	Gouda
397	Reumapatiëntenvereniging Roermond e.o.	Velserbroek
398	Reumapatiëntenvereniging Lelystad	Roermond
399	Informatiepunt Zorg Spaarnepoort	Lelystad
400	De Wegwijzer	Hoofddorp
401	Reumapatiëntenvereniging Haaksbergen e.o.	Zwolle
402	ZOG MH	Haaksbergen
403	homeopathie horus	Gouda
404	KVHN	Maarssebroek
405	GGNet Preventie Apeldoorn & Zutphen	Rijnsburg
		Apeldoorn

406	Nationale Vereniging voor Fibromyalgie-patiënten	Kerkrade
407	GEHANDICAPTEN PLATFORM HALDERBERGE	OUDENBOSCH
408	Koninklijke Vereniging Homeopathie Nederland	Amsterdam
409	ME/ CVS Vereniging	Zwolle
410	Polyposis Contactgroep	Borculo
411	Catinka, met het oog op gezondheid. Stichting Nazorg Hartpatiënten Kerkrade–	Aalsmeer
412	Landgraaf	Kerkrade
413	FysioHilversum	Hilversum
414	NVKH	Doetinchem
415	Zorgbalans	Haarlem
416	Zorgbalans	
417	Viva Zorggroep	Beverwijk
419	Koninklijke Vereniging Homeopathie Nederland	Amsterdam
	Werk, opleidingen, inkomen, sociale verzekeringen	
	Organisatie/instelling	Plaats
420	Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid	Groningen
421	CWI	Utrecht

Bijlage 3 Participanten over de Week

Het aantal terugontvangen evaluatieformulieren bedroeg 96.

Tabel 1 Mate van tevredenheid van participanten over het resultaat van de door henzelf georganiseerde activiteit

Jaar	Tevreden	Deels tevreden	Niet tevreden	Totaal
2008 (n=87)	69	24	7	100
2007 (n=203)	60	30	10	100
2006 (n=184)	60	28	13	100

De organisatoren van activiteiten tijdens de Week, de zogenaamde participanten, zijn meer tevreden dan voorgaande jaren. Men is vooral ontevreden wanneer de opkomst bij de activiteit achter is gebleven bij de verwachting.

Tabel 2 Gemiddeld rapportcijfer voor de Week volgens de participanten (n=141)

Jaar	Cijfer
2008	7,5
2007	7,6
2006	7,6

De waardering van de participanten voor de Week is nagenoeg gelijk gebleven en scoort een 7,5.

Opmerkingen

Teveel tijdschriften ontvangen, dubbele zendingen voorkomen. Misschien via Mezzo?

Artikel over eigen organisatie in blad is extra stimulans om evaluatieformulier in te vullen. Maar daardoor niet anoniem, beïnvloed wellicht antwoorden.

Wij hebben een grote infomarkt gepresenteerd aan de bevolking. Wij willen dit om de paar jaar herhalen.

We hebben ook de lagere scholen erbij betrokken met een project over het traject dat jonggehandicapten bij het verlaten van school moeten volgen. Veel support van de lokale media gekregen.

50 magazine besteld, maar niet ontvangen.

Grappige kaarten uitbreiden.

Blijven doorgaan met werken aan beeldvorming en begrip. Week heeft bijgedragen aan verbindende factor, netwerken met vrijwilligers. Met dank.

Zeer tevreden over organisatie.

Erg goed georganiseerd, goede website en ondersteunende informatie om zelf activiteit te organiseren.

Kost veel tijd, maar moeite waard.

Ga zo door, volgend jaar doe we weer mee.

Niet alle patientenverenigingen waren op de hoogte vd week. Ik heb zelf lokale ver. benaderd.

Geen actie ter wille van de organisatie. Behoeftemeting doen.

Deadline 1 juli wel erg vroeg.

Goed zoals het is.

Niet nodig, jullie leveren goed werk.

Wedstrijd kan niet goed worden aangemeld op website. Insturen tot 1 november, winnaar bekend op laatste dag vd Week.

Wil op de hoogte blijven van landelijke actiedagen.

Vroeger kregen wij 25 euro voor het activiteiten voor een bepaalde datum. Hierdoor meer mensen, meer animo.

Software met landelijke activiteiten werkt goed. Voorzichtig start van MEE met infomarkt in de week, trekt steeds meer publiek.

Dank voor ieders inzet.

Leidraad hoe een activiteit te organiseren is goed!

Meer landelijke publiciteit, spotjes goed maar frequenter uitzenden.

Meer stimulans regionaal naar ketenpartners in zorg, wordt iedereen geïnformeerd of wie zijn taak zou dit moeten zijn.

Het is altijd moeilijk je eigen opgave terug te vinden.

Suggesties van participanten voor de Week 2009

Leven met een onbegrepen aandoening/pijn.

Eén bepaalde ziekte centraal stellen.

Blijven doorgaan deze groep in de belangstelling te brengen.

Thema: Onzichtbare handicap is Extra handicap.

Revalidatie.

Welvaartsziekten: diabetes, obesitas, metabool syndroom.

Meer organisaties visuele handicap bereiken via viziris koepel en hun website op achterpagina vermelden.

Meer faciliteren: poster met logo op site met ruimte om eigen tekst in te voeren, uitprinten klaar. Ook op A3 en A5 formaat. Voorbeeld persberichten op website. Materiaal om aan te kleden zoals vlaggen tegen kostprijs.

Meer bekendheid geven aan activiteiten.

Thema waarbij voorlichters weer eens iets anders kunnen laten zien.

Doorgaan met arbeid, workshop Veiligheid sprak aan.

In deze crisistijd: financiële tegemoetkomingen voor chronisch zieken en hoe eraan te komen mensen willen niet tot de groep chronisch zieken behoren. Naam heeft zielige bijmaak.

Goed georganiseerd.

Jammer dat activiteit voor 1 juli moet aangemeld worden. Moeilijk sprekers zo vroeg te benaderen.

Aandacht voor klassiek homeopathie.

Aanpak voor herhaling vatbaar.

Leuke kaarten.

Stoppen. Te weinig interesse. De mensen hebben het te goed.

Geen, we kunnen via u reclame maken voor onze activiteit, worden tijdig op de hoogte gebracht.

Dit jaar minder zichtbaar in media, BN-ers inzetten.

Nee, mooi gebruik van uw materiaal gemaakt.

Graag opening en infomarkt nabij grote stad en goed bereikbaar.

Mantelzorg, terminale thuiszorg; medische ontwikkelingen voor cz.

Lokaal doet iedereen eigen dingen waardoor overlap.

Beter verschillende ver. in regio samen te laten werken, meer opkomst.

Datum nieuwe week z.s.m. doorgeven.

Congres op vrijdag, vroeg aanwezig en om 16.30 uur afbreken. Te vroeg voor chronisch zieken. Moesten al om 5.30 van huis. Files. Beter zaterdag. Infomarkt alleen 's middags.

Thema: coördinatie van mensen die met meerdere specialisten te maken hebben.

Algemeen houden, dan bereik je de meeste mensen.

Meer info over inhoud thema, trekt meer mensen. Meer samenwerking meerdere verenigingen.

Bijzondere aandacht voor mensen met huidproblemen.

Locatie kan beter, centraler in land, stands beter zichtbaar.

Daag mensen uit creatief bij organisatie van activiteit, geeft meer bekendheid.
Meer landelijk tv, thema 2009 zorgstandaarden en belang van bewegen als preventie.
Meer landelijke PR.
Andere naam, publiek voelt zich niet aangesproken als chronisch zieke. 60plus wil in november 's avonds deur niet meer uit.
Thema's waren leuk. CZ vaak te moe om zoveel activiteiten in 1 week te doen.
Meer ervaringsverhalen in ggz.
Viziris benaderen meer info voor en van visueel gehandicapten.
Probeer in media meer aandacht te krijgen vooraf voor bijeenkomsten, eventueel samen met pat.org.

Bijlage 4 Enquête over de activiteiten

Op www.chronischziek.nl is een enquête geplaatst met vragen over activiteiten tijdens de Week. De respons was erg laag. Slechts 6 bezoekers van de site vulden de enquête in.

Enquête activiteiten Week Chronisch Ziek

Deelnemers: 6

Heeft u een of meerdere activiteiten tijdens de Week van de Chronisch Zieken bezocht?		
Ja	# 2	33%
Nee	# 4	67%
geen antwoord	# 0, 0%	
<i>n=6</i>		

Indien ja, was u tevreden over de activiteit(en) die u heeft bezocht?		
Ja	# 2	33%
Gaat wel	# 0, 0%	
Nee	# 0, 0%	
Nvt	# 3	50%
geen antwoord	# 1	17%
<i>n=6</i>		

Welk rapportcijfer geeft u aan de activiteit(en) die u heeft bezocht?		
10	# 0, 0%	
09	# 0, 0%	
08	# 2	33%
07	# 0, 0%	
06	# 0, 0%	
05	# 0, 0%	
04	# 0, 0%	
03	# 0, 0%	
02	# 0, 0%	
01	# 0, 0%	
geen antwoord	# 4	67%
<i>n=6</i>		

De invuller van deze enquête...		
heeft zelf een chronische ziekte of handic...	# 4	67%
is mantelzorger	# 1	17%
is vanuit zijn of haar werk betrokken bi...	# 0, 0%	
is anders	# 1	17%
geen antwoord	# 0, 0%	
<i>n=6</i>		

Bijlage 5 Participanten over magazine Chronisch Ziek

De oplage van magazine Chronisch Ziek 2008 bedroeg evenals in het voorgaande jaar 420.000. De meeste exemplaren zijn wederom onder het publiek verspreid via de apotheken, bibliotheken en patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen. Het aantal magazines per apotheek en per bibliotheek is teruggebracht. Meer magazines dan voorheen zijn verspreid in zorginstellingen. In samenwerking met de NVL-NLD is het magazine in 2008 ook verspreid onder schooldecanen en schoolbegeleiders.

Tabel Oordeel van participanten over magazine Chronisch Ziek (in procenten)

N= *	Zeer goed	Goed	Voldoende	Onvoldoende	Slecht	Totaal
Inhoud						
2008	11	72	17	-	-	100%
2007	12	75	12	1	-	100%
2006	7	78	16	-	-	100%
2005	6	73	21	-	-	100%
Vormgeving						
2008	14	71	14	-	-	100%
2007	15	72	11	1	1	100%
2006	11	74	15	-	-	100%
2005	18	62	17	3	-	100%
Leesbaarheid						
2008	10	70	20	-	-	100%
2007	9	73	15	3	-	100%
2006	11	62	25	2	-	100%
2005	14	65	21	-	-	100%
Verspreiding						
2008	15	50	28	5	2	100%
2007	19	46	29	5	1	100%
2006	13	55	26	5	1	100%
2005	15	45	31	9	-	100%
Geheel						
2008	11	70	19	-	-	100%
2007	3	79	16	1	-	100%
2006	8	68	23	1	-	100%
2005	9	76	15	-	-	100%

(2005: n=114) (2006: n=148) (2007: n=148)(2008: n=83)

Suggesties voor magazine Chronisch Ziek 2009

Werk en keuring.

Goed dat actuele adressen patiëntenverenigingen erin staan.

Zo kritisch heb ik het blad niet gelezen en bekeken.

Plaatselijk verschillende activiteiten bundelen en nog meer bekendheid geven.

Stond veel bruikbare info in.

Ook graag een digitale versie.

Toegankelijkheid voor visueel gehandicapte.

Te vroeg aanmelden van activiteiten. Te weinig ruimte voor informatie. Moet regionaliseren. Magazine algemeen en los inlegvel per regio. Inlegvel in oktober maken. Lange lijst met activiteiten ontmoedigd lezer, te kleine lettertjes.

Meer verzenden via patiëntenverenigingen.

U doet het werk goed en verspreiding prima.

Ga vooral zo door! Goed overzicht.

Compliment voor groei vh magazine. Tov vorig jaar logischer van opzet, rekening gehouden met feedback deelnemers. Aparte kinderpagina en pedagogische adviezen hoe omgaan met cz-kind

Leuk om activiteiten van dit jaar toe te lichten in het volgende magazine. Wij willen wel een bijdrage leveren.

Meer samenwerken met holistische geneeswijzen.

Enkele patientenverenigingen op infomarkt aangemeld bij u in het blad. Faciliterende instantie kan beter opgave doen van verenigingen die aanwezig zijn.

Voor herhaling vatbaar.

Groter lettertype voor activiteiten.

Nee, is informatief en duidelijk.

Wil letterlijke weergave aanmelding in magazine.

Meer verslagen over uitgevoerde acties, ontvangers aan het woord laten.

Indeling en vermelding van pat.ver. duidelijker omschrijven. Het was nu zoeken waar onze vereniging te vinden was.

Bij beschrijving van aandoening goede verwijzing naar patientenverenigingen.

Geen magazine gezien.

Foto voorkant niet erg charmant; te weinig magazines gestuurd.

Niet gelezen, beter op naam sturen (Isalakliniek).

Blad mag kleiner, zodat makkelijker te verspreiden.

Misschien ook een lijst op ziektebeeld, niet alleen op plaats.

Gewoon huis-aan-huis verspreiden.

Meer vrijwilligers vragen om klein artikel in te leveren. Vrijwilligers in het zonnetje zetten.

Ga zo door.

Breng blad uit na de week met voorbeelden van activiteiten. Laat ervaren knelpunten en pluspunten bekend.

Achtergrond artikel over Tai Chi.

Aandacht voor cursus leven met CZ van GGZ.

Meer ggz.

Andere indeling, grotere letters zodat ook voor onze doelgroep.

Mis het bij sommige huisartsen en apothekers en bibliotheek.

Bijlage 6 Enquête over magazine Chronisch Ziek

Op de www.chronischziek.nl is een enquête geplaatst met vragen over het magazine. De vragenlijst is door slechts 8 bezoekers ingevuld. Hieronder vindt u de resultaten van deze enquête.

Heeft u magazine Chronisch Ziek 2008 gelezen?		
Ja	#5	63%
Nee	#3	38%
geen antwoord	#0, 0%	
<i>n=8</i>		

Hoe bent u in contact gekomen met magazine Chronisch Ziek?		
via de apotheek	#2	25%
via de bibliotheek	#3	38%
via patiëntenvoorlichting in ziekenhuis...	#0, 0%	
via wachtkamer op poli of bij huisarts	#0, 0%	
via CWI/UWV	#0, 0%	
via gemeente	#0, 0%	
via Korrelatie	#0, 0%	
is mij persoonlijk of via mijn beroepsor...	#0, 0%	
ik heb het magazine gelezen op deze websi...	#2	25%
anders	#0, 0%	
nvt	#0, 0%	
geen antwoord	#1	13%
<i>n=8</i>		

Wat vindt u van de vormgeving en foto's in magazine Chronisch Ziek 2008?		
mooi	#6	75%
redelijk	#1	13%
kan beter	#0, 0%	
geen antwoord	#1	13%
<i>n=8</i>		

Vindt u de artikelen in magazine Chronisch Ziek 2008 prettig leesbaar?		
ja	#6	75%
gaat wel	#1	13%
nee	#0, 0%	
geen antwoord	#1	13%
<i>n=8</i>		

Kunt u in het weekprogramma makkelijk vinden wat er bij u in de buurt te doen is of wat er rond uw aandoening georganiseerd wordt?		
ja	#4	50%
redelijk	#1	13%
nee	#2	25%
geen antwoord	#1	13%

n=8

Vindt u dat magazine Chronisch Ziek 2008 aandacht besteedt aan interessante onderwerpen?

ja	#4	50%
gaat wel	#3	38%
nee	#0, 0%	
geen antwoord	#1	13%

n=8

Welk rapportcijfer geeft u aan het magazine Chronisch Ziek 2008?

10	#0, 0%
09	#1 13%
08	#5 63%
07	#1 13%
06	#0, 0%
05	#0, 0%
04	#0, 0%
03	#0, 0%
02	#0, 0%
01	#0, 0%
geen antwoord	#1 13%

n=8

De invuller van deze enquête ...

heeft zelf een chronische ziekte of handic...	#6	75%
is mantelzorger	#1	13%
is vanuit zijn of haar werk betrokken bi...	#0, 0%	
is anders	#1	13%
geen antwoord	#0, 0%	

n=8

Bijlage 7 Website

In 2008 is een belangrijke wijziging doorgevoerd op de website. Op de homepage verschijnt nu direct het activiteitenprogramma per woonplaats. In totaal zijn in 260 woonplaatsen een of meer activiteiten georganiseerd. Daarnaast is mogelijk gebleven om te selecteren in het weekprogramma op andere criteria zoals provincie, categorie of datum. Het aantal bezoekers van de www.chronischziek.nl in 2008 102.442 (2007: 105.829).

Op de site is een enquête geplaatst met vragen over de site. 52 bezoekers hebben deze ingevuld waarvan 85% zelf een handicap of chronische ziekte heeft. Hieronder vindt u de resultaten. 80% geeft als waarderingcijfer voor de site een 7 of meer.

Enquête website Chronischziek.nl

Aantal deelnemers: 52

Heeft u gezocht naar één of meer activiteiten in het weekprogramma?		
Nee	# 19	37%
Ja	# 33	63%
geen antwoord	#0, 0%	

n=52

Zo ja, heeft u deze activiteit(en) makkelijk gevonden? Indien nee, graag toelichten in het lege venster.		
Ja	# 24	46%
N.v.t.	# 20	38%
geen antwoord	# 8	15%
geen antwoord	#0, 0%	

n=52

Zo ja, was u tevreden over de informatie over de activiteit(en)? Indien nee, graag toelichten in het lege venster.		
Ja	# 21	40%
N.v.t.	# 26	50%
geen antwoord	# 5	10%
geen antwoord	#0, 0%	

n=52

Heeft u nog naar andere informatie gezocht op deze website?		
Ja	# 34	65%
Nee	# 18	35%
geen antwoord	#0, 0%	

n=52

Zo ja, was u tevreden over deze informatie? Indien nee, graag toelichten in het lege venster.

Ja	#25	48%
geen antwoord	#13	25%
geen antwoord	#14	27%

n=52

Wat mist u op deze website?

Niets	#27	52%
geen antwoord	#20	38%
geen antwoord	#5	10%

n=52

Heeft u fouten ontdekt op deze website? Indien ja, graag toelichten in het lege venster.

Nee	#45	87%
geen antwoord	#5	10%
geen antwoord	#2	4%

n=52

Wat vindt u van de vormgeving van de website? Indien onvoldoende, graag toelichten in het lege venster.

Goed	#26	50%
Voldoende	#22	42%
geen antwoord	#3	6%
geen antwoord	#1	2%

n=52

Welk rapportcijfer geeft u de website?

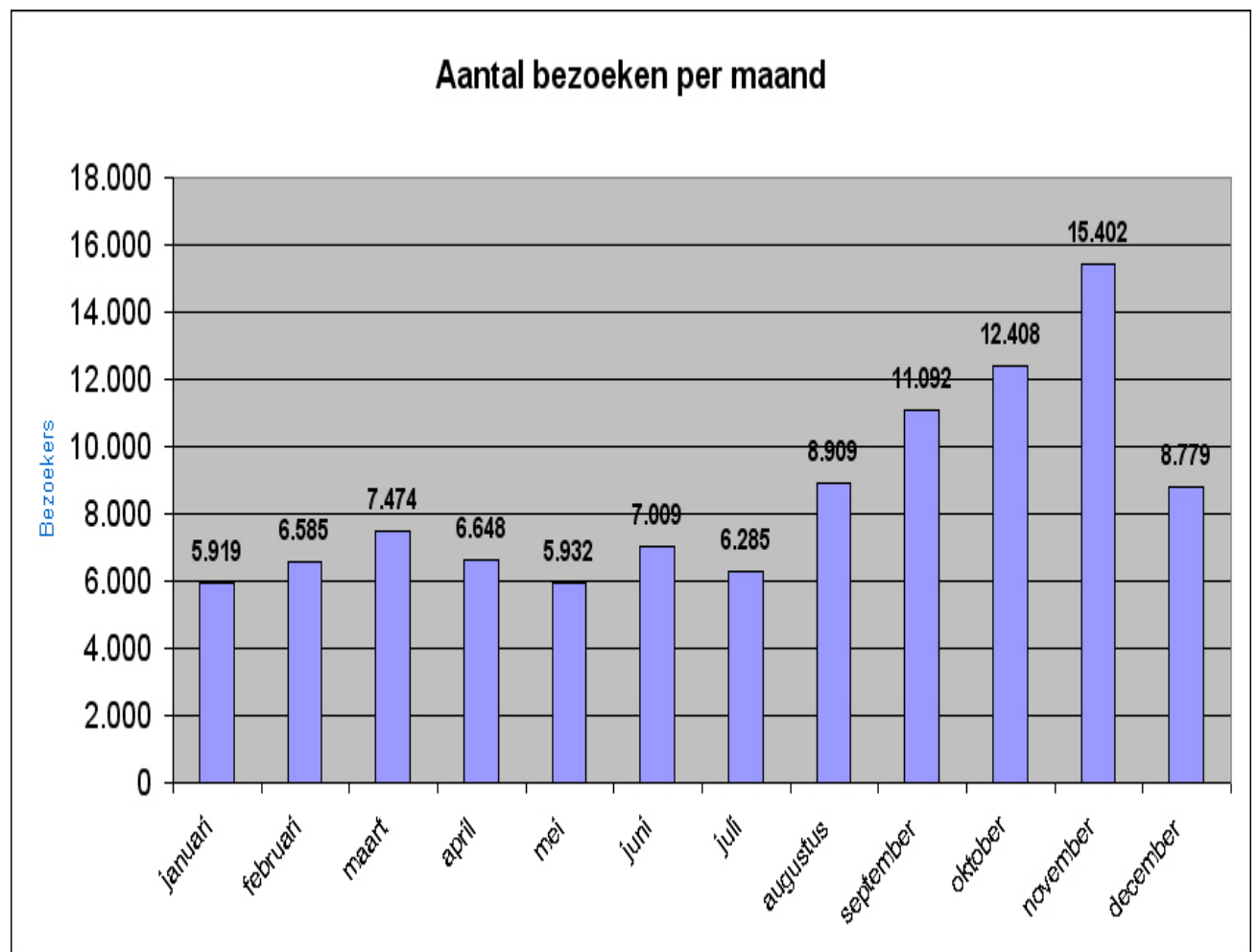
10	#2	4%
09	#3	6%
08	#12	23%
07	#24	46%
06	#6	12%
05	#3	6%
04	#0	0%
03	#1	2%
02	#0	0%
01	#0	0%
geen antwoord	#1	2%

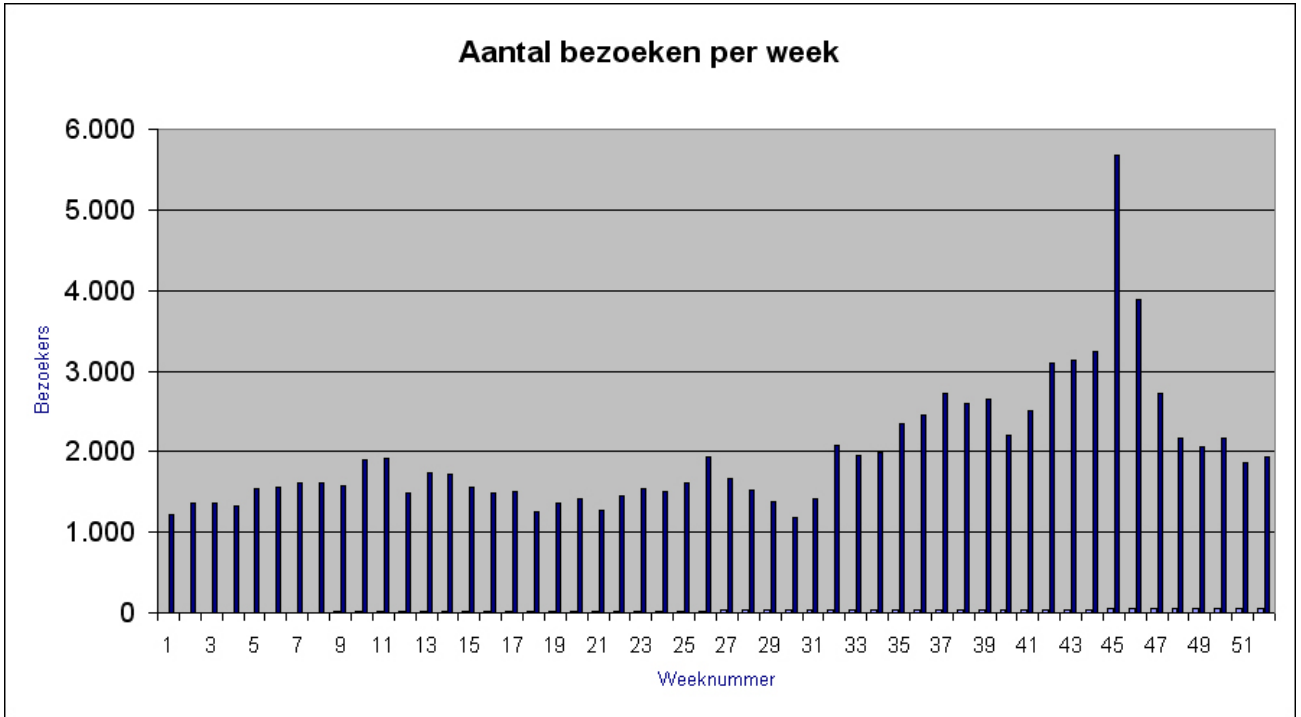
De invuller van deze enquête...		
heeft zelf een chronische ziekte of handic...	# 44	85%
is mantelzorger	# 2	4%
is vanuit zijn of haar werk betrokken	# 3	6%
geen antwoord	# 3	6%
geen antwoord	# 0	0%

n=52

Top 8 bezochte pagina's:

1. homepage
2. weekprogramma
3. aanmeldingsformulier
4. openingscongres
5. wie zijn wij
6. digitale magazine
7. brochure werkgevers
8. patiëntenorganisaties





Bijlage 8 Impressie Dag van de Mantelzorg

De Dag van de Mantelzorg 2008 was een succes. In heel het land zijn op rond de 200 plaatsen activiteiten georganiseerd om mantelzorgers in het zonnetje te zetten. Hieronder een impressie van een aantal van de evenementen.

Grootse Rotterdamse mantelzorgdag in Ahoy



Twee steltlopers heten bezoekers van de Dag in Rotterdam welkom (foto boven). Op het podium verschenen onder andere ex-topsporter Nelli Cooman, Hind, Anita Meyer, Suzanna Lubrano en Ali B, die een speciale rap had geschreven.

Verder konden mensen zich laten verwennen, zoals bijvoorbeeld met een massage (foto links).

Dag in Eindhoven eindigt muzikaal met jamsessie en karaoke



Met een grootse jamsessie (foto boven en rechts) en een buffet met karaoke eindigde de Dag van de Mantelzorg in Eindhoven. Ruim 300 mensen bezochten het evenement in het stadhuis.

Mentale topsport

Zoals in vele andere plaatsen kregen ook hier de bezoekers een lidmaatschapskaart van Mezzo mee naar huis, die door de gemeente is betaald. Die zat in een fleurige doos met leuke presentjes. In Eindhoven was het tennisser Paul Haarhuis die de 'warming up' verzorgde. Hij noemde mantelzorg 'mentale topsport'.

Tophockeyer Jeroen Delmee en burgemeester Frank van Beers op Dag in Liempde



Ruim 70 mantelzorgers uit de regio Boxtel bezochten de Dag van de Mantelzorg in het Brabantse Liempde, georganiseerd door Delta Welzijn Boxtel. Hier sprak hockey-international Jeroen Delmee (rechts op de foto boven) over zijn moeder die een half jaar lang voor zijn vader zorgde, en over de verbanden die hij daardoor ziet tussen mantelzorg en topsport. Delmee: 'Je hebt vaak niet in de gaten dat het je overkomt, opeens sta je daar. Maar het is heel bijzonder.'

Lidmaatschap Mezzo

Aansluitend reikte burgemeester Frank van Beers, zelf mantelzorger van twee kinderen, symbolisch een lidmaatschap van Mezzo uit aan een van de aanwezigen, die van de gemeente allemaal een jaarlidmaatschap aangeboden kregen.

Topsporters delen ontbijtjes uit in Soest



Zeventig mensen die intensief voor een naaste zorgen hadden zich bij de Stichting Welzijn Ouderen Soest gemeld voor een gratis ontbijt, mét champagne. SWOS-medewerkers leverden deze persoonlijk af, waarbij ook twee topsporters waren ingeschakeld: Haitham Alsadi, Europees kampioen sumo-worstelen, en rolstoeltennisser Robin Ammerlaan. (foto links).

Margreet Dolman spreekt mantelzorgers in Groningen



'Je zelf even wegcijferen is prima, maar de weg kwijt raken is ernstig', aldus Margreet Dolman in de Groningse Oosterpoort in gesprek met een mantelzorger (foto boven, gemaakt door Willi Kroger). Paul Haenen, alias dominee Gremdaat, en Margreet Dolman traden met veel succes op. Haenen wist het publiek, dat voornamelijk uit mantelzorgers bestond, als dominee Gremdaat op een unieke manier in een glansrol neer te zetten.

Bijlage 9 Reacties via email

Nacontrole op gebruik hulpmiddelen voor vervoer

Het blad "Chronisch Ziek" spreekt mij wel aan. Het was de eerste keer dat ik het las en mijn reactie was: prima blad en goede en duidelijke artikelen. Ik wil hierna mijn mening geven over verstrekte hulpmiddelen. Ik vind het sowieso een geweldige vooruitgang dat heel veel mensen hulpmiddelen verstrekt krijgen en daardoor mobieler worden en er daardoor gelukkig weer "bijhoren". Mijn onderwerp betreft voornamelijk de verstrekking van rollators, rolstoelen, scootmobiles e.d. De verstrekking en toezegging daarvan geschiedt door deskundigen, althans terzake kundigen neem ik aan, dus daarop geen commentaar. Wat mij als individu en mantelzorger de laatste jaren opvalt is het feit dat er na de verstrekking geen of te weinig nacontrole is.

-heeft de betrokken persoon wel voldoende of te weinig profijt van zijn/haar hulpmiddel;

-is het hulpmiddel nog wel efficiënt voor betrokkene

-wat gebeurt er met de hulpmiddelen die niet meer gebruikt worden door betrokkene,

Controle op het al dan niet of onjuist gebruik is m.i. onvoldoende.

Enkele voorbeelden ter verduidelijking:

- een persoon overlijdt en de nabestaanden melden dat, maar er werd niet op gereageerd.

- een persoon "krijgt" een scootmobiel maar, ondanks enkele trainingssuren, blijkt niet met het voertuig te durven rijden en meldt dat niet. De scootmobiel staat stil.

Juist op dat gebied is mogelijk wat te bezuinigen i.p.v. op de persoonlijke verzorging van mensen.

Op markten zie ik regelmatig rollators en rolstoelen te koop, waarop de sticker van de hulpverlenende instantie nog aanwezig is. M.i. kunnen oudere rollators e.d. vaker worden teruggenomen en opgeknapt. Hergebruik hier te lande of elders is altijd beter dan terecht komen in de 2e hands handel.

Conclusie: Doorgaan met de gebruikelijke verstrekking maar betere controle op dat gebruik en zeker op na-het-gebruik. J.B.

Hiermede wil ik u laten weten dat ik dit magazine inderdaad een zeer waardevolle aanvulling vindt op de algehele informatie welke ik uit de gratis weekkrant haal. Lekker alles op alfabetische volgorde op een rij en verder veel algehele informatie. Ik zie uit naar een volgend nummer. Ik ben 67 jaar jong met een partner (20 jaar inmiddels samen waarvan sinds kort de diagnose Asperger is vastgesteld.)

M.P., Den Bosch

Ten eerste wil ik vragen waarom ik weer geen blad heb ontvangen .Ik ben chronisch ziek .Waarom krijg ik die niet? Nu wil ik graag mee doen om een kans te maken op een IRIS bon van 50 euro. Ik zou het fijn vinden om in het volgende blad, nou ja in het jaar 2009 iets over T P V Voeding. Dat is voeding via de bloedbaan, veel mensen die weten niet dat het bestaat, en dat dit kan. Ik zelf voed mij al een aantal jaren via de bloedbaan. Het valt niet altijd mee, maar dat het er is, is super het is het laatste redmiddel om toch voeding binnen te krijgen. En ik huppel nog op deze aardbol rond en dat is ook heel belangrijk. In Amsterdam en het Radboud ziekenhuis in Nijmegen daar word je getraind om dit zelf te kunnen doen. Ik zelf kom uit Groningen, maar het is te doen. Toch zou ik het fijn vinden om daar toch ook eens wat meer over te lezen, b.v. een arts die hier iets over schrijft . Zonder voeding kan je niet leven ,je organen kunnen niet functioneren zonder voeding. Vandaar T.P.V. Voeding via de bloedbaan . Met vriendelijke groeten H.G., Siddeburen

Dag, vandaag ontving ik aangevraagde materialen van jullie (posters, buttons en kaarten). Wat een leuk materiaal! Ik gebruik dat in de lessen verpleegkunde. Jammer genoeg heb ik van mijn collega's geen reacties gekregen op het aanbod het openingscongres bij te wonen. De leerlinggroepen zijn ook allemaal met andere lessen bezig, dus het paste ook niet echt in het programma. En zelf heb ik geen groepen op de vrijdag. De magazines bespreken we wel allemaal in de groepen. Ik hoop dat jullie weer een goede week hebben in november. succes daarbij. S.P.

Ik heb een vraag. Ik ben coördinator van een maatjesproject. Het is alweer een poos geleden dat ik van u kaarten heb gezien. Mijn vraag is dan ook worden deze gratis verspreid of kun je deze ergens bestellen? Het was een kaart waarop stond 2 mensen aan het bergbeklimmen met de tekst: doorzetter. Aangezien mijn doelgroep bestaat uit mensen met een psychiatrische achtergrond leek het

mij mooi om deze mensen in de week van de psychiatrie een kaart te kunnen sturen, waarop dergelijke teksten staan.

Het blad Chronisch Ziek is echt een magazine vol informatie, waar iedereen wel wat aan heeft, al is het maar voor een ander. R.C., Zoetermeer

Middels dit schrijven zou ik u willen vragen of u weet of er mogelijkheden bestaan om mij zo snel mogelijk uit mijn 'verbouwde' garage mét badkamer te krijgen en mij, mijn mantelzorger en m'n hond aan een normaal appartement te helpen. Ik heb Primair Progressieve MS en mijn fysieke situatie gaat zeer hard achteruit. Zes jaar geleden is de woning van mijn ouders aangepast als TIJDELIJKE oplossing omdat ik niet meer in staat gesteld werd om alleen te wonen. Nu ben ik inmiddels zo ver 'afgegleden' dat ik voornamelijk op mijn bed zit/hang/lig, geen ruimte heb om vrienden en vriendinnen te ontvangen (omdat de garage te klein is) en mijn mantelzorger me nauwelijks kan hanteren m.b.t. de beperkte ruimte die ik heb. De gemeente heeft mijn vraag om een briefje te schrijven naar de Stichting Volkshuisvesting afgewezen, omdat ik - volgens de gemeente (die overigens nooit naar mijn woonsituatie is komen kijken) - een prachtige aanleunwoning (?) die door de WVG gebouwd is - heb. Ik vraag de Gemeente niet om geld, alleen maar een beetje hulp om iets eerder uit bovengenoemde garage weg te kunnen en op een totaal andere manier weer te gaan 'leven' in een ruimere omgeving. Vreselijk: als je met je rug tegen de muur staat dan blijf je daar tot je dood staan als je de weg niet weet. De artsen en organisaties die mij 6 jaar geleden 'geholpen' hebben met de verbouwing van deze garage, hebben zwart op wit bepaald dat dit een tijdelijke oplossing zou zijn, maar hebben vergeten er bij te vertellen dat ik dus min of meer tot mijn - of mijn ouders - dood hier moet blijven zitten. Ik ben zelf 45 jaar, mijn ouders zijn 75 dus waar moet ik heen als zij wegvallen? Ik klink waarschijnlijk vreselijk warrig, maar de stress is zo groot (wat niet écht bevorderlijk is als je MS hebt), aangezien mijn ouders (en dan met name mijn moeder) nogal 'vreemd' aan het worden zijn. Volgens mij dienen de eerste vormen van dementie of Alzheimer zich bij mijn ouders aan, want ze zijn erg agressief, vergeten vaak dat ik ziek ben, dat ik hulp nodig heb, dat ik moet eten... vandaar dus dat mijn beste vriend zijn huis heeft opgezegd en nu hier in de logeerkamer woont. Werkelijk een totaal idiote situatie, waar mijn artsen al druk mee bezig zijn geweest, maar de rigiditeit van de Gemeente EN de Stichting Volkshuisvesting is zo groot dat ze zelfs niet naar deskundig advies luisteren. De enige oplossing was een FOKUS-woning, maar dat vinden mijn specialisten een heel slecht idee, omdat er dan wildvreemde mensen aan je komen rukken en trekken plus het feit dat mijn mantelzorger (die - samen met mij - in een revalidatiekliniek een opleiding gevolgd heeft om precies te leren hoe hij mij aan moet raken, op moet tillen e.d.) de PGB kwijtraakt en ik van mijn minibijstandsuitkering niet rond kan komen.

Weet u een manier of organisatie die wél iets kunnen doen om mij hoger op de wachtlijst van Volkshuisvesting te laten komen? Zo ja: help mij alstublieft want ik word helemaal ziek van de stress die alle bureaucratie en papierschuivers (die nergens iets vanaf weten maar wel over MIJN leven beslissen) met zich meebrengen. In afwachting van uw antwoord verblijf ik met hoopvolle en vriendelijke groeten, A.K.

Hartelijk dank voor uw tijdschrift Chronisch Ziek. Het is heel goed dat er extra aandacht voor chronisch zieken is! Zelf ben ik huisarts in opleiding. U heeft een mooi magazine ontwikkelt. Het leukste artikel vond ik die van volleyballer Bas van der Goor (sprekend voorbeeld) en het meest interessante vond ik het artikel "Weet wat je slikt". Als huisarts in opleiding loop ik er vaak tegenaan dat mensen niet weten wat ze slikken en is het moeilijk om te weten of ze echt therapietrouw zijn (bewust of onbewust). Terwijl dit voor de controle op hun ziekte en kwaliteit van leven vaak heel belangrijk is. Het idee dat er iemand (apotheker/nurse practitioner/huisarts) met hen om de tafel gaat zitten vind ik een erg goed idee. Dan kom ik gelijk bij het punt wat ik mis in het tijdschrift: de rol van de huisarts. Patiënten zijn vaak erg gefocused op hun afspraak bij de specialist. Dat is ook heel belangrijk! Ik zou graag zien dat een volgende keer de coördinerende en begeleidende rol bij het ziekteproces door de huisarts wordt belicht. Want ik weet dat er met medicatie en oefentherapie veel te winnen valt, maar ook dat het accepteren van het hebben van een chronische ziekte een bittere kluit kan zijn. Een hartelijke groet, hopelijk hebt u iets aan mijn input, L. S.-H.

Ik heb uw blad met veel aandacht gelezen. Het is een leerzaam blad. Graag zou ik u willen vragen om eens een artikel te doen aan het nieuwe fenomeen alles vertellen aan de huisarts-assistent voor dat je een bezoek mag

brengen. Dat dit nodig is om de huisarts te helpen lijkt mij niet juist. De poortwachter zoals ik de assistentes noem, beslissen bij voorbaat al hoelang ik de arts mag spreken en of het wel nodig is om hem/haar te spreken. Zelf ben ik een epileptische patiënte, en omdat ik goed ingesteld ben, zou ik eigenlijk weg willen bij de Neuroloog en heel af en toe bij de huisarts langs gaan voor een gesprek. Idem dito bij mijn man die diabetes type 2 is. Ook hij krijgt de huisarts niet te spreken. Om de arts heen wordt besloten hoe alles gecontroleerd zal worden, en wil hij dan toch eens met de huisarts spreken dan moet hij wel een heel goed verhaal hebben om een gesprek te krijgen. Overal om mij heen hoor ik dezelfde geluiden. De assistentes hebben een enorme rol gekregen in de laatste paar jaar, graag een artikel hier over in uw blad.
Vriendelijke groeten, Mevrouw E. v.d. P., Wijhe

UW MAGAZINE HEB IK HELEMAAL DOORGELEZEN, MAAR HET ENIGE WAT IK ER NIET IN LAS: WAS OVER NATUURLIJKE THERAPEUTEN BEHANDELINGEN. DIT VIND IK WEL JAMMER OMDAT DIT TOCH WEL ERKEND IS BIJ VEEL MENSEN !! MISSCHIEN IS HET DAN WEL EENS GOED OM HIER OVER IN 09 TE SCHRIJVEN. IK GEEF ZELF VEEL MENSEN EEN VOETREFLEXOLOGIE MASSAGE EN ZIE HIERVAN GOEDE RESULTATEN. DAARNAAST HEB IK ZELF JAREN GELEDEN TOEN IK NOG MEDICIJNEN MOEST NEMEN VOOR DE ARTROSE HET ONDERVONDEN DAT HET OOK OP EEN ANDERE MANIER KAN. IK GEBRUIK TOT NU TOE GEEN MEDICIJNEN MEER. (BEHANDEL MEZELF ALS IK PIJN ONDERVINDT DOOR REIKI TE GEVEN) EN ALS MENSEN MET PIJN BIJ ME KOMEN GEEF IK HUN VOETREFLEXDRUKPUNT MASSAGE. IK REIK HUN DE PRIKKEL AAN EN DE HERSENEN DOEN HUN WERK VERDER DOOR AANSTURING, DAARNAAST ZIJN ER NOG TIG PUNTEN DIE GEBRUIKT KUNNEN WORDEN ZOALS BIJV. HET ONTGIFEN < ALS HET MEDICIJN ZIJN WERK HEEFT GEDAAN DAT DIT GAUW HET LICHAAM VERLAAT > IEDEREEN ERVAART HET OP HUN EIGEN MANIER, MAAR ZE ZIJN WEL POSITIEF EN HEBBEN WEER MEER ENERGIE. HET IS GOED DAT MENSEN HUN MENING MOGEN GEVEN. MIJN MENING HEBT U KUNNEN LEZEN, EN MOCHT IK WINNEN, DAN GAAT DE WAARDEBON NAAR EEN GOED DOEL, WANT ER ZIJN ZOVEEL MENSEN DIE GEEN BEZOEKJE KRIJGEN OF EEN BLOEMETJE ONTVANGEN EN IK WEET ALS GEEN ANDER HOE DIT VOELT, HEB HET ZELF JAREN GELEDEN GEVOELT, MENSEN ZIEN LACHTEN IS EEN MOOI CADEAU. VRIENDELIJKE GROETEN, A. A.-P.

- a) Wat is in hemelsnaam een IRIS-bon? Een bon voor een oogmeting?
- b). Jammer dat er geen aandacht in het magazine 2008 is voor ME/ CVS en voor chronische psychische aandoeningen als schizofrenie, depressies, overspannenheid etc.
- c). Het toontje in het magazine is me te vrolijk, zo van: we zijn dan wel chronisch ziek, maar zie ons toch eens sterk, dapper, vrolijk en gelukkig zijn en zie ons eens fantastisch omgaan met ons lot. Hallo, chronisch ziek zijn - psychisch, psychosomatisch en/of fysiek - betekent tevens veel pijn, frustraties en ellende en dat is een kant die ook gevoeld wordt en die eveneens beschreven en onderkend zou moeten worden.
- d). Ik mis de tragische gevallen in het blad. Het gaat allemaal over mensen die er fantastisch mee kunnen omgaan. Er komt bijvoorbeeld een sporter met suikerziekte aan het woord die ondanks zijn ziekte nog alles kan, maar er zijn ook mensen die blind worden, wiens voet moet worden afgezet en die zich diepongelukkig voelen. Die mensen zijn niet perse zwak!
- e). Bas Treffers is ook al zo'n vrolijke Frans, maar lang niet iedereen vindt het zo'n pretje om in een rolstoel te zitten. Natuurlijk moet je roeien met de riemen die je hebt, genieten zoveel als kan en je zegeningen tellen, maar lezers hebben ook steun aan de diepste gevoelsbeschrijvingen. Want hoe voel je je ECHT als je je niet zo sterk en niet zo groot hoeft voor te doen (van jezelf)? Hoe voel je je in je minste momenten, want die zul je ook hebben?! Dat beschrijven, is pas echt taboedoorbrekend en troostgevend vanwege de herkenning! Dit was mijn mening. Correspondentie wordt niet op prijs gesteld. Met vriendelijke groet, R. D.

Uw blad is heel informatief, niet alleen voor mij maar ook voor mijn familie en kennissen.

In uw blad chronisch ziek 2008 (alvast meegenomen van mijn werk, Escura apotheek) wordt een

mening gevraagd over het blad . Mijn mening is: het is goed dat er een blad bestaat voor chronisch zieken, maar ik word een beetje moe van dat er altijd diabetes in voor komt. Dit zal wel een grote doelgroep zijn, maar er zijn meer mensen chronisch ziek die geen diabetes hebben, zoals ik zelf. Ik heb pern.anemie (vitamine b tekort) daar zijn de artsen 28 jaar te laat achter gekomen. Daar is nu ook een stichting waar mensen terecht kunnen voor informatie, en de mensen die een b tekort hebben, daar gaat een wereld voor open, met bijna alle klachten die de arts vindt dat het tussen je oren zit, staat daar dus gewoon, graag zou ik eens willen dat deze stichting vitamine b tekort aandacht kreeg in 2009. H. v.d. T.

In het blad Chronisch ziek vroegen jullie waar naar mijn idee meer aandacht aan besteed mag worden in 2009. Nou ikzelf heb multiple sclerose en werk nog 7 uurtjes per week. Als ik dan weer een terugval heb en voor langere tijd niet kan werken, zit ik vaak best met veel dingen waar ik tegenaan loop. Heb ook soms het idee dat ze je dan liever kwijt zijn op het werk. Is het mogelijk om hierover wat meer informatie te leveren. Wat zijn je rechten en wat zijn je plichten?! Bijvoorbeeld. Er wordt wel over geschreven wat te doen als je een baan zoekt maar niet over wat als je een baan hebt... Verder lees ik overigens graag het blad en steek er best veel van op. Alvast bedankt en groetjes M.O., Kampen

Hierbij wil ik jullie laten weten dat ik het blad al -tig keer heb gelezen van voor naar achter, vervolgens wegleggen en een paar dagen later nog eens pakken om weer een artikel te lezen. Vandaag ging ik de lectuurmand uitruimen en dacht nu kan het wel weg. Toch begon ik weer te bladeren, vond weer een leuk internetadres..... computer aan, jullie mijn mening sturen en nu even naar dat internetadres. Weet je wat ik ga doen met Chronisch Ziek 2008 ? Ik leg het terug in mijn lectuurmand. Het is nog niet rijp voor de papiercontainer. Kortom ; leuk blad, de moeite waard om te lezen en te bewaren. Ga zo door. Groetjes!

Ik vond de daisy over de week van chronisch zieken erg goed. erg informatief. Zoveel informatie, dat ik geen tijd heb om alles op te zoeken. Ik heb de telefoonnummers van de reumalijn, diabetesinfolijn en nierziekte-infolijn in de computer gezet. Ook het boek van Bas Treffers besteld bij loket aangepast lezen. J.G. Elburg.

Ik vind het magazine super. Wat ik gemist heb, is het feit dat de belastingdienst de aftrek voor chronisch zieken gaat afschaffen. Hier had wel een item aan gewijd mogen worden. Misschien dat er een mogelijkheid geboden had kunnen worden om massaal hier tegen te protesteren, zodat de regering niet als pleister op de wonde de zorgtoeslag zal verhogen (dat komt totaal niet overeen met de aftrekposten) of maximaal €400,- toe te kennen aan chronisch zieken. Ook dat is een fooi vergeleken met de aftrekbaarheid. Wanneer de regering nu de verhoging van (ik geloof) 113% af zou schaffen en de chronische ziektekostenaftrek van €821,--, dit jaar, alleen voor echt chronisch zieken zou toestaan, zouden er minder mensen gebruik van kunnen maken, maar wel de echt chronisch zieken. Verder ga zo door! In het magazine komen veel chronisch zieken aan hun trekken en kunnen informatie vergaren, die zij misschien nodig kunnen hebben. Echt tof! E.M.

Allereerst mijn complimenten voor hoe jullie dit allemaal georganiseerd hebben. Ik hoop dat veel mensen van de mogelijkheden kennis nemen en er gebruik van maken. Ik heb één vraag en kan niet overzien hoe gecompliceerd dit misschien voor jullie is: Voor Zwolle hebben wij opgegeven Multisport. De mensen hoeven zich daarvoor niet van te voren aan te melden. Nu is het zo, dat de tijden veranderd zijn. Is het mogelijk dit nog op de internetsite te wijzigen? B.v.D.

Met veel plezier lees ik het blad chronisch ziek, maar wat misschien ook nuttige informatie zou zijn: De

voeten van chronisch zieken, ik ben nl pedicure en krijg heel veel cliënten met reuma en/of diabetes. deze mensen krijgen (mits dit in hun verzekeringspakket zit) een groot gedeelte terug van de zorgverzekeraar. Nog steeds zijn er mensen die hier niet van op de hoogte zijn. Steeds vaker worden mensen door de arts doorverwezen naar de pedicure. Maar ook mensen die hiervoor geen vergoeding krijgen en zelf hun voeten niet goed kunnen onderhouden zouden er verstandig aan doen om met regelmaat een pedicure te bezoeken. Misschien kunt u voor een artikel ook nuttige informatie halen van de site van ProVoet en ProCert omdat er in 2009 veel gaat veranderen voor de pedicure oa opnamen in het kwaliteitsregister.

Ik heb *zojuist* met plezier - maar ook een wrange bijmaak - het magazine Chronisch Ziek gelezen. Ik heb er ook (veel) zinvolle informatie in gevonden. Maar... ik heb het blad **pas vandaag** onder ogen gekregen en ben te laat voor bijna alles wat er in aangekondigd is... Eerdere jaren had ik het al tijden tevoren in beeld. Dat kwam wsl. ook omdat ik in de zorg werkte (en intussen niet meer). Ik begrijp niet HOE ik dit gemist kan hebben maar het kan dus. Ik kan mij voorstellen dat het te begroetelijk wordt om iedereen het blad te gaan toesturen maar voor **mij** geldt: als ik een tip gekregen had dat die week eraan kwam, dan zou ik zelf wel hebben geweten hoe ik aan het magazine kon komen... maar die hint is er domweg niet/nergens geweest... Terwijl ik toch al eerder contact met jullie had en regelmatig bij specialisten kom (helaas), waar ik het magazine óók niet heb zien liggen... Maar zou u niet een mailinglist kunnen aanleggen/hanteren aan de hand waarvan u geïnteresseerden bijtijds attent maakt op deze naderende week?

Ik heb uw site bekeken nadat ik daarvan via de radio had gehoord. Maar mijn vraag is nu: Is iemand die elke dag een medicijn moet slikken (zoals in mijn geval Avodart) een chronisch zieke patiënt of ligt de definitie daarvoor toch weer anders?

Ik wou mijn mening geven over het blad chronisch ziek. ik ben erg blij met het blad en alle goede tips en adviezen. als ik bij de apotheek kom om mijn medicatie te halen ,kijk ik vast of er alweer een nieuw blad is. ook mijn dochter van 13 leest hem graag en gebruikt de verhalen voor school bijv werkstuk. en de plaatjes worden er dan uit geknipt en geplakt. ja ja het is een heel verhaal, dit omdat we blij zijn met het blad. Ga zo door. Ggroetjes van mw S. en dochter K.

Graag wil ik weten hoe en door wie wordt bepaald of iemand chronisch ziek is. Dit komt nog al eens ter sprake in diverse discussies en moet betrokkene ook weten om voor bepaalde zaken in aanmerking te komen. Er was eens sprake van teruggave van E.47.-- over dit jaar aan chronisch zieken: klopt dit en zo ja wie verstrekt dit?

10 november Dag van de Mantelzorg. De plaats Coevorden staat er niet bij! Wel vaker als er iets te doen is, vindt dat plaats in een grote plaats. De mensen moeten dan ver reizen en dat is s avonds niet veilig en voor ouderen niet bevorderlijk. Dus dat is mijn klacht! Verder vind ik dit een superblad. Ik neem dit altijd bij de apotheek bij de artsen mee. Mevrouw E. W.-D.

Met veel interesse heb ik het blad gelezen. Het was goed van opzet en erg duidelijk, maar ik mis toch nog iets. Er wordt nergens over Alopecia Areata geschreven dit is toch ook een chronische ziekte met hulpmiddelen, het is voor de patiënten een hele aangrijpende verandering in het aanzien, en hier zie ik niets over terug in uw blad. Misschien de volgende keer? F.

Mag ik mij even voorstellen, mijn naam is E.V. en samen met mijn man zijn wij de contactpersonen van de Nederlandse Patiëntenvereniging Samen Verder. Dit is de patiëntenvereniging voor mensen die getroffen zijn door een beroerte of hersenbloeding. Via Mezzo krijgen wij uw blad en wij zijn zeer tevreden over de uitgebreide informatie, en de duidelijke verwijzingen naar allerlei instanties en of patiëntenverenigingen. Daar moet ik nu uitgerekend, helaas een fout constateren, en dan ook nog helaas van ONZE patiëntenvereniging!!!!!!!!!!!! Het telefoonnummer klopt

niet, en aangezien wij, als vereniging, een nieuw adres hebben, bij deze de juiste gegevens.

P.S. Misschien een idee om ons te bezoeken, of met ons een interview te realiseren?

Mijn naam is H.v.K. Ik ben als verpleegkundige werkzaam op het Expertisecentrum beademing. Bij ons wonen 16 chronisch zieke bewoners allen afhankelijk van de beademing. Toegevoegde flyer is ontworpen om elk een wens te laten uiten. De meeste van deze wensen zijn inmiddels gerealiseerd.

Te denken valt daarbij aan :

- iemand wil graag een dagje met de brandweer van Schiphol mee
- iemand wilde naar de nieuwe James Bond film
- een gezichtsmassage
- naar FC Groningen in de Euroborg etc.

We stonden versteld van de mogelijkheden die ons vaak belangeloos geboden werden.

We hebben gisteren een prachtige verwendag gehad met onze patiënten.

Dank dat je medewerkers van de NZa voor ons geregeld hebt die ons met hand en spandiensten hebben geholpen. Het is goed dat de mensen die veel voor de zorg bepalen ook beleven en op de hoogte blijven hoe de praktijk van alledag er daadwerkelijk uitziet. Een win-win situatie dus, voor hen en voor ons.

Ik heb het magazine Chronisch Ziek 2008 met interesse gelezen. Er staat zeker goede informatie en verhalen in. Een kijkje in iemands zorgachtergrond is prettig om je een beeld te vormen van de mogelijkheden e.d. Ik heb het magazine gekregen op de mantelzorgdag. Na het lezen is mij niet duidelijk waar ik het magazine in eerder had kunnen krijgen. Wellicht een promotie/reclameactie nodig? Mijn tip voor een nog zinnigere editie in 2009 is: het toevoegen van handige tips en (zelfmaak-) hulpmiddelen die de patiënt energie en ergernis e.d. kunnen besparen. De hulpmiddelen die ik bedoel zijn dan niet de standaard zaken die geleend (of verkregen) kunnen worden. Maar handigheidjes die als ze al in de winkel verkrijgbaar zijn, ergens achteraf liggen of nauwelijks te zien zijn. Vooral de zelfgemaakte hulpmiddelen wil ik meer onder de aandacht gebracht zien. Ik heb bijv. op een simpele, goedkope manier een hulpmiddeltje voor mijn halfzijdig verlamde vader bedacht, zodat hij makkelijk de (schuif-)deur achter zich kon dichtdoen zonder zich om te hoeven draaien. Ik ben met dit idee naar Het Beste Idee van Nederland geweest maar viel direct af. Daar was ook een mevrouw die iets had bedacht voor een reumapatiënt bij wie ze langskwam. Ook dat hulpmiddeltje kwam niet meer aan de orde. Waarschijnlijk niet winstgevend genoeg voor de producenten. Toch vind ik dat een heel grote groep mensen wel heel blij zal zijn om dit soort tips te horen en handige hulpmiddeltjes te zien. De hulpmiddeltjes moeten dan vrij makkelijk en goedkoop te vervaardigen zijn door de patiënt zelf of door een naaste. Verder zijn er natuurlijk officiële hulpmiddelen die nauwelijks aandacht krijgen van de (uitleen)winkels, zoals de tripplestoel. Heel toevallig had een oom zo'n stoel gekregen en maakte ons daar attent op. Dat hadden we veel eerder moeten weten Ik hoop dat u een nieuwe rubriek aan uw magazine toevoegt door mijn tip. Verder wil ik graag in ieder patiënt-/mantelzorger gericht blad een overzicht opgenomen zien van alle dienstverleners die de diensten gratis leveren. Plus daarbij een soort organogram met de onderlinge relaties tussen de verschillende zorginstellingen, cliëntenplatformen, zorgmakelaars en weet ik veel allemaal meer voor instanties en groeperingen. Zoals u weet, ziet de patiënt en diens verzorgende(n) door de (dure) bomen het bos niet meer! Nou, ik hoop met deze tips een goede kans te maken op de IRIS-bon van 50 euro. Als mantelzorger weet ik daar al een bestemming voor....

Recent had ik bij toeval de gelegenheid uw magazine te lezen waarvan de inhoud zeer interessant was. Veel chronisch zieken en gehandicapten worden over het algemeen maar lastig gevonden en staan vaak, qua zorg, een beetje achter in de rij. Het interview met dhr. Hugo Hurts van de Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie van de VWS sprak mij bijzonder aan en wel speciaal vanwege zijn aandacht voor het aanvragen en gebruik van hulpmiddelen welke geregeld wordt via een brei van instanties. *Dhr. Hurts zegt o.a. 'De gebruiker is afhankelijk van hulpmiddelen welke op de lijst staan. Een hulpmiddel dat er niet op staat wordt niet vergoed ook al zou iemand daar het meest mee geholpen zijn'*

Zelf ben ik zeer gehandicapt geworden door algehele z.g. plotsdoofheid. Middels KNO artsen zijn mij hulpmiddelen zoals hoorapparaten aangemeten. De hoortoestellen worden standaard vergoed elke 5 jaar met een basis vergoeding van ca. € 500. De voor deze prijs beschikbare hoortoestellen zijn echter v.n. geschikt voor zwak tot middelmatig gehoorverlies en zeer zeker niet voor mensen geschikt met zwaar gehoorverlies zoals in mijn geval en, volgens mijn audicien, dat van veel anderen. Om enigszins te kunnen *blijven* communiceren met mensen om mij heen, betekent dat in mijn geval en gezien de voortgaande ontwikkeling van de hoortoestellen. dat ik iedere vijf

jaar vernieuwende hoorstellen nodig heb (uiteraard op basis van nieuwe audiometingen) waarvoor ik, buiten de verzekerde zorgvergoeding, privé zo'n € 1200,00 moet bijbetalen. *Dhr. Hurts zegt daar iets over in zijn verder betoog namelijk " laat je niet te snel afschepen met een rolstoel die niet goed voor je is. Gebruikers moeten de professionals scherp houden".*

Dit is mooi en wel, maar wanneer de niet bijster flexibele regels van zorgverzekeraars een hogere vergoeding uitsluiten en je toch met een klein werkend restant van je handicap aan het normale leven wil blijven deelnemen ben je toch genoodzaakt een beter apparaat of toestel deels zelf te financieren. Fiscale aftrekbaarheid zal in de toekomst beperkt worden en het is nog de vraag wat de overheid daarover zal beslissen.

Met het toenemend aantal "gehoor" gehandicapten (media zegt nu al ca. 1.2 miljoen mensen) zou de handicap van slechthorenden meer aandacht verdienen. Het is toch al niet zo gauw te zien of iemand slecht kan horen. Er is geen been of arm missende en slechts de oplettende medeburger kan bij de drager van een hoortoestel zien dat er iets aan de hand is en zal proberen harder en/of duidelijker te praten. Wellicht dat u in uw 2009 magazine aan dit probleem, naast veel andere ernstige gevallen van chronisch gehandicapten, enige aandacht kunnen schenken. R.A. B.

Vanuit mijn functie bij Menzis kreeg ik het blad Chronisch Ziek onder ogen met een interessant interview met Bas van de Goor. Daarnaast ben ik ook werkzaam in het bestuur van de Midwinter Marathon uit Apeldoorn. De Midwinter Marathon ondersteunt de stichting van Bas van de Goor. Mijn verzoek is of wij de tekst van het artikel met Bas van Goor (met bronvermelding) mogen gebruiken op onze site (www.midwintermarathon.nl). Dat artikel past heel goed op onze site en legt goed uit waar een sporter als Bas met diabetes tegenaan loopt. En het helpt de stichting van Bas van de Goor. We hebben een druk bezochte site. Op 1 februari 2009 doen zeker weer 7.000 lopers mee. Indien u akkoord bent vragen we natuurlijk Bas van de Goor ook even voor akkoord.

Van nature ben ik een "alleslezer". Waar ik ook kom, als ik ergens een folder of tijdschrift zie liggen wat er maar een beetje interessant uit ziet dan neem ik het mee. Zo heb ik op allerlei gebied al veel ontdekt waar ik mijn voordeel mee kon doen. Of om anderen op iets attent te kunnen maken. Vaak zegt men dan: "hoe weet jij dat toch altijd"? Vandaar dat ik in onze apotheek uw blad "Chronisch Ziek" meepakte. Mij man en ik voelen ons gezond alhoewel hij sinds jaren hartklachten heeft en ik osteoporose. Meestal doe ik na lezing een tijdschrift bij oud papier of ik geef het door. Maar ik vond het blad zó lezenswaardig dat ik het ga bewaren. Echt iets gemist heb ik niet. Misschien kan gezonde voeding wat meer aandacht krijgen. Het thema voor de Week van de Chronisch Zieken in 2009 "vrije tijd en recreatie" ga ik onder de aandacht brengen van twee organisaties waarbij wij als vrijwilligers werken. Dat is Het Vakantiebureau in Lunteren en Twin Travel in Epe. Wie weet komt daar copy voor uw blad uit voort.

Ik lees voor het eerst uw blad, dus mogelijk dat onderstaand onderwerp al eens aan de orde is geweest. Als zorgverlener aan huis bij cliënten met psychiatrische of psychische problematiek kom ik geregeld klachten tegen van de cliënt die psychosomatisch genoemd worden. Een mooie term, maar voor de cliënt vaak ook een doodoener. Misschien is het een idee om aan deze term meer aandacht te schenken en ook de keerzijde van deze term te belichten. Immers wanneer iemand last heeft van psychosomatische klachten en er eigenlijk mee moet leren omgaan, wil niet zeggen dat er geen sprake is van het ervaren van het ziek zijn. Ook vind ik persoonlijk dat er te weinig begrip is voor deze doelgroep met psychosomatische klachten door naaste omgeving en ook bij de medici. Het zit tussen de oren wordt er gezegd, maar de klachten zijn er wel! Ze voelen zich minder serieus gezien door de medici en lopen vaak langer door met klachten die ook nog eens levensbedreigend kunnen zijn. M.V.

Met dank aan de organisatie het was echt een succes op naar 2009 dank voor alle inzet voor alle mensen met een beperking. Vriendelijke groet namens het bestuur Mi ta stimabo

Bij de apotheek nam ik uw tijdschrift mee. Met mijn man tot de doelgroep behorend, hij Parkinson, ik diabetes, las ik het blad met veel interesse. En eigenlijk kan ik alleen maar complimenten geven. Zoveel informatie, zoveel verwijzingen naar websites, infolijnen e.d. Goede artikelen en vooral de positieve instelling van bijv. de 'levenskunstenars' ! Daar kikker je echt van op, dus alle lof. En als ik

dan toch nog wat moet verzinnen: misschien is het mogelijk de oplossing van de puzzel ook via email te laten insturen. Wellicht komt er dan (nog) meer respons. M. v. K.

Ik was al een hele tijd op zoek naar informatie die ik nu nergens vond. Vind ik in uw blad alle patiëntenorganisaties met telefoonnummer en mail voor me zelf maar ook voor vrienden waar je hier niks van hoort bv HUNTINGTON en het fijne is dat je deze dan even zo kunt mailen en zij antwoorden gelijk. Fijn was geweest als bv een ziekenhuis ons deze informatie al had gegeven. Er is hier in AZM wel zo'n hokje waar ook iemand werkt ..maar je helpen is wat anders.. als er geen folders zijn ja dan hebben wij pech ..dus ik ben blij met zoveel informatie en hoef die mevrouw daar niet meer lastig te vallen ... En ik heb daar de afgelopen 2 jaar vaak gestaan, bv voor een maatje voor mijn broer die kanker had en pas is overleden. Ook om hulp en geld aan te vragen om zorg in te kopen. Dan zie ik dat er ook aan de mantelzorgers gedacht is. Dat was ik ook, maar zag het als mijn plicht voor mijn broer er te zijn in die moeilijke tijd. Had hem in begin gegund toen ik werkte en hij alles alleen deed dat hij iemand had die hem begreep en eens met hem meeding naar GEMO of hem met auto bracht hem een opzocht. Jammer dat dit niet werd aangeboden door AZM zelf. En voor andere mantelzorgers zoals ik die al jaren mensen verzorgen, bezoeken, helpen die dit gewoon uit mensenliefde doen. En al geen geld hebben, dat geld wat ze hebben ook nog hier voor gebruiken. En er zijn vele mensen die nog alleen in zo'n ziekenhuis liggen, zonder bezoek. Je kunt er een tv huren of radio en telefoon. Maar je moet wel betalen... Mijn broer deed dit niet omdat hij geen schulden wilde maken. Want dat kan behoorlijk op lopen als je er 2 maanden bent ... en zo komen mensen dat uit het AZM en moeten alles dubbel betalen dat wordt snel vergeten totdat de rekening komt. Dus zo heb ik heel wat meegemaakt en stond daar dan ook alleen voor. Bedankt en ik zal u blad ook voor mijn buurvrouw en vriendin meenemen voor alle telefoonnummers en info. Bedankt J.V.

Wat ik nu nog zoek is een kleine vakantie niet te ver weg waar ik wat beziggehouden wordt en ook begeleid wordt en het moet niet te duur zijn heb nu wao uitkering maar ik zou er echt eens uit moeten maar durf niet.

U vroeg in het magazine chronisch ziek naar een reactie, en wat ik miste.

Ik ben zelf 40% arbeidsgeschikt, en heb fibromyalgieklachten, naast psychosociale problemen doordat ik lang uit het arbeidsproces ben geweest. Nu probeer ik vanuit een bijstandssituatie een eigen praktijk voor coaching en psychotherapie op te zetten. Ik mis in uw blad aandacht voor mensen zoals ik. De worsteling met klachten die niet altijd zo zichtbaar zijn voor de buitenwereld. De worsteling met net niet gezond genoeg zijn om qua werkhervatting ondersteuning te krijgen. De problemen en het isolement door de vicieuze cirkel van werkloosheid die dan ontstaat. Dit is mijn feedback, ik ben benieuwd naar het volgende nummer. A.K., Vierhuizen

Waar ik tegenaan loop en meer info m is is het onderwerp: De slaapkamer van de partner, die chronisch ziek is in de thuissituatie. De chronisch zieke heeft vaak bij het bed allerlei hulpmiddelen voor de nacht en het middagdutje, die het uiterlijk van de slaapkamer er niet relaxter en gezelliger door maken. Het sluipt erin en je raakt eraan "gewend"

Maar langzamerhand heb je geen eigen plekje meer in je slaapkamer. Overal staat wel wat En wat nog moeilijker te verwerken is het feit, dat je vaak niet goed meer kan slapen in dezelfde bed/ruimte als de chronisch zieke door b.v. plaszakje raakt los, alarm van een of ander veiligheidssysteem gaat af. Snurken van apneu partner met of zonder kap, enz. Je wilt het zolang mogelijk volhouden om samen te zijn en toch slaap je met een luisterend oor. Fysiek gaat dat aan je vreten. Uit nood ga je soms op de bank beneden liggen of in een bed van de logeerkamer. Maar beide opties zijn niet comfortabel. Je mist je wekker, zakdoek, nachtkastje nachtlampje om te lezen, muziekje, soms elektrische deken, lippencrème, duster. Eigenlijk alles wat voor de partner slaapkamer betekent. Het probleem door iedereen bespreekbaar maken is soms moeilijk (papa ligt niet meer bij mamma of omgekeerd, Mijn zus /broer slaapt niet meer bij haar man/vrouw, mijn zoon /dochter slaapt niet meer bij mijn schoonzoon/dochter, buurvrouw ligt op een andere slaapkamer dan buurman. En ook kan je partner zich afgewezen voelen, boos omdat het al zo lang wel normaal was. Hij/zij kan er toch ook niets aan doen! Enz. Het hiermee om leren gaan en een eigen slaapruijnte

inrichten voor jezelf met je eigen smaak en je gaan prettig voelen neemt tijd en strijd in beslag. Ook moeten schuldgevoelens verwerkt worden. Juist doordat je dit kan voor elkaar krijgen zal je meer kracht geven om de zorg vol te houden. Bovendien je bent in ieder geval nog samen en het doel in het leven is toch de tijd zo aangenaam mogelijk te besteden als je voor elkaar gekozen hebt. Als je weduwe/naar wordt is alles voorbij en anders. Dus maak het zo goed mogelijk met elkaar de sociale leefomgeving. Misschien is er nog veel meer info die ik niet ken maar waar ik wel blij mee zou zijn in de uitgave van 2009 over dit onderwerp.

Succes en groeten van T. K.

Mijn complimenten voor jullie magazine Chronisch Ziek 2008, ik heb het gelezen en veel informatie over diverse onderwerpen gekregen. Misschien een tip voor volgend jaar: uit eigen ervaring weet ik hoe belangrijk het is om lid te zijn van een patiëntenvereniging. Jullie hadden nu wel alle emailadressen van diverse verenigingen erin staan maar als jullie een aantal verenigingen hun verhaal laten vertellen spoort het mensen aan om ook lid te worden. En hoe meer mensen zich aansluiten, hoe meer zo'n vereniging kan betekenen voor de mensen.

Met veel belangstelling heb ik het blad "Chronisch Ziek 2008" gelezen. De diversiteit van artikelen spreekt mij aan, chronisch ziek zijn wordt van verschillende kanten benaderd. Er staat werkelijk veel informatie in die voor chronisch zieken van belang is. M.n. de overzichten van patiëntenorganisaties, infolijnen en websites zijn overzichtelijk en handig om te bewaren.

Ik zou verheugd zijn als er niet alleen "succes" verhalen over voorzieningen, reïntegratie, omgaan met de ziekte etc. in zouden staan. Er zijn denk ik legio chronisch zieken die niet altijd positief in het leven kunnen staan, niet kunnen reïntegreren en soms "doodziek" worden van hun afhankelijkheid. (H)erkenning van deze gevoelens zal (denk ik) veel chronisch zieken en hun omgeving steunen. Veel mensen weten niet dat je door het verlies van gezondheid in een rouwproces terecht komt. Een proces met vele verschillende fases, waar je ook door altijd positief te blijven niet onderuit komt. Als je goed leest zie je dit in sommige artikelen van de levenskunstenaars wel terug, maar het lijkt mij een onderwerp dat (net als de seksualiteit, waarvoor lof!) met naam en toenaam benoemd mag worden.

Bij het overzicht van de patiëntenorganisaties lijkt mij het zinvol om verschillende benamingen van 'n ziektebeeld op te nemen. Ik heb longemfyseem, deze term kom ik in het overzicht niet tegen. Ook de termen chronische bronchitis en COPD zijn in het overzicht niet terug te vinden. Door de diverse uitingen van het Astma fonds weten de meeste mensen denk ik wel dat het Astma Fonds zich ook inzet voor andere longaandoeningen dan Astma. Ik weet natuurlijk niet in hoeverre er andere ziektebeelden zijn die met meerdere namen aangeduid worden. Het is wellicht een idee om voor de volledigheid ook deze benamingen in het overzicht op te nemen. Mocht u naar aanleiding van het bovenstaande vragen hebben, dan kunt u natuurlijk te allen tijde contact met mij opnemen. Met vriendelijke groet, M I

Ik heb met het tijdschrift chronisch zieken mee genomen uit het ziekenhuis .

En ben veel wijzer geworden. Ben er ook achter gekomen dat er een fysiotherapie voor chronisch zieken hier in de buurt is en daar ben ik heel blij mee. En ga er vanmiddag heen om te kijken en informatie in winnen wat ze allemaal doen en wat het mij gaat kosten. Hartelijk dank voor dit tijdschrift ik ben er mee geholpen . Er staan zeer interessante verhalen in. Ik heb zelf fibromyalgie en chronische vermoeidheid en ben rugpatiënt, maar ik blijf er tegen vechten en blijf zwemmen al ben ik moe .en ik ben niet zielig hoor. Nogmaals dank u wel. Groetjes B.

ik ben werkzaam als verpleegkundige aan de Groninger Buitenschool te Glimmen. (prov. Groningen). Een basisschool waar langdurig chronisch zieke kinderen individueel aangepast basisonderwijs maar ook noodzakelijke medische zorg krijgen. Ik heb begrepen dat uw magazine chronisch ziek gratis verkrijgbaar is. Is het mogelijk dat ook de Groninger Buitenschool te Glimmen maandelijks een magazine ontvangt?

Uw blad is heel informatief, niet alleen voor mij maar ook voor mijn familie en kennissen.
Vr.gr. C.P

Het magazine voor de week van chronisch zieken lees ik altijd met veel interesse door.

U vraagt daarin de mening van de lezers. Er is inderdaad een onderwerp waarvan ik vind dat het meer aandacht zou moeten krijgen. Dat is de relatie tussen arts en patiënt. Er is een boek daarover geschreven door Jannes Koetsier, er bestaat tevens een website met dezelfde naam www.degezondepatient.nl die meer informatie over de patient-arts relatie geeft. In plaats van mensen direct als patiënt te zien kan men ze ook als client zien. De relatie arts-patient ondergaat daardoor een verandering. Tevens zag ik in hetzelfde magazine dat er een congres in Groningen plaats gaat vinden op 12 november over dit onderwerp. Denkelijk niet voor 'patiënten' want de kosten bedragen 75 euro. Een verslag over dit onderwerp zou daarom misschien mogelijk in dit magazine geplaatst kunnen worden. Als de kosten vergoed worden, en er een mogelijkheid toe bestaat zou ik er zelf ook wel bij willen zijn om er verslag van te doen. Mits mijn conditie dit toelaat. Als u mijn mening een IRIS bon waard vindt dan mag u deze sturen naar mijn ouders)adres zie onder' die altijd voor mij klaar staan tijdens een al zo lang durend ziekteproces. Met vriendelijke groet M B

**Ik heb het blad gelezen. Het gaat niet bij het oude papier! Het is een blad dat je er telkens nog even bij pakt. Ik heb het meegenomen bij de welzijn - organisatie Welzijn 2000 in Coevorden.
Hr. Gr. RE. (seniorenuvoorlichter: dit is een vrijwilligersbaan).**

Ik ben voorzitter van de Nationale Vereniging de Zonnebloem afdeling Vianen.

Ons voornaamste doel is het bezoeken van chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten en hulp behoevende ouderen. Ik heb uw magazine met genoeg gelezen, het ziet er zeer verzorgd uit, ik heb veel informatie opgedaan. Het is 'n blad wat ik het hele jaar door kan gebruiken om mensen attent te maken op websites, patiënten organisaties, hulpmiddelen etc. etc. Het is een blad dat eigenlijk huis aan huis verstrekt zou moeten worden, ook al begrijp ik dat dit 'n te groot kostenplaatje zou zijn. Laatst was ik in Utrecht en zag drommen mensen naar de jaarbeurs gaan waar de 50plusbeurs werd gehouden, ik vroeg mij af of uw blad daar ook wordt uitgereikt. Onder de 50 plussers zijn veel mantelzorgers, voor hen is dit een heel informatief magazine.
Met vriendelijke groeten, T.P.-Q.

In uw Magazine vraagt u wat "wij= de lezer" van het Magazine vinden en wat ik eventueel nog mis. Graag zie ik een keer een artikel over bekkeninstabiliteit. Dit kán een chronische aandoening zijn, waarbij de weg die doorlopen kan worden om er beter uit te komen, voor veel mensen nog onduidelijk is. Ten eerste weet men vaak niet dat ze een chronische bekkenaandoening hebben, omdat er nog veel over onbekend is, maar ook omdat het vaak nog onderkend wordt door huisartsen en gynaecologen en fysiotherapeuten. Waardoor een verkeerde diagnose gesteld wordt en waardoor een verkeerde behandeling bij de patiënt aangemeten wordt, waardoor haar (soms ook zijn) klachten erger worden en zelfs chronisch kunnen worden! Ik zie gelukkig al wel een website genoemd voor bekkenproblemen in jullie Magazine, alleen staat deze site al een tijd stil qua vernieuwing en onderhoud. Dus hier alvast mijn complimenten voor! M. G., Schaijk

Graag zouden wij eens wat meer lezersaanbiedingen willen zien. Leuke en gezellige informatie. Goedkoper een dagje uit kunnen. Gewoon leuke dingen. Problemen hebben wij al genoeg. Dat in de inhoudsbijlage standaard lezersaanbiedingen en/of een leuke rubriek met weetjes en tips worden vermeld. Alvast heel erg bedankt! En een goed 2009! J.W., MEPPPEL

Bijlage 10 Reacties per post

Bijlage 11 Week van de Chronisch Zieken 2008 in de pers

Het bedrijf Euroclip heeft, gedurende een maand, alle dag-, week- en vakbladen gescreend op het trefwoord "Week van de Chronisch Zieken". In 252 bladen werd melding gemaakt van de Week van de Chronisch Zieken. Hieronder staat een collage van enkele artikelen.