



Wie we zijn Wat we doen

Wie we zijn

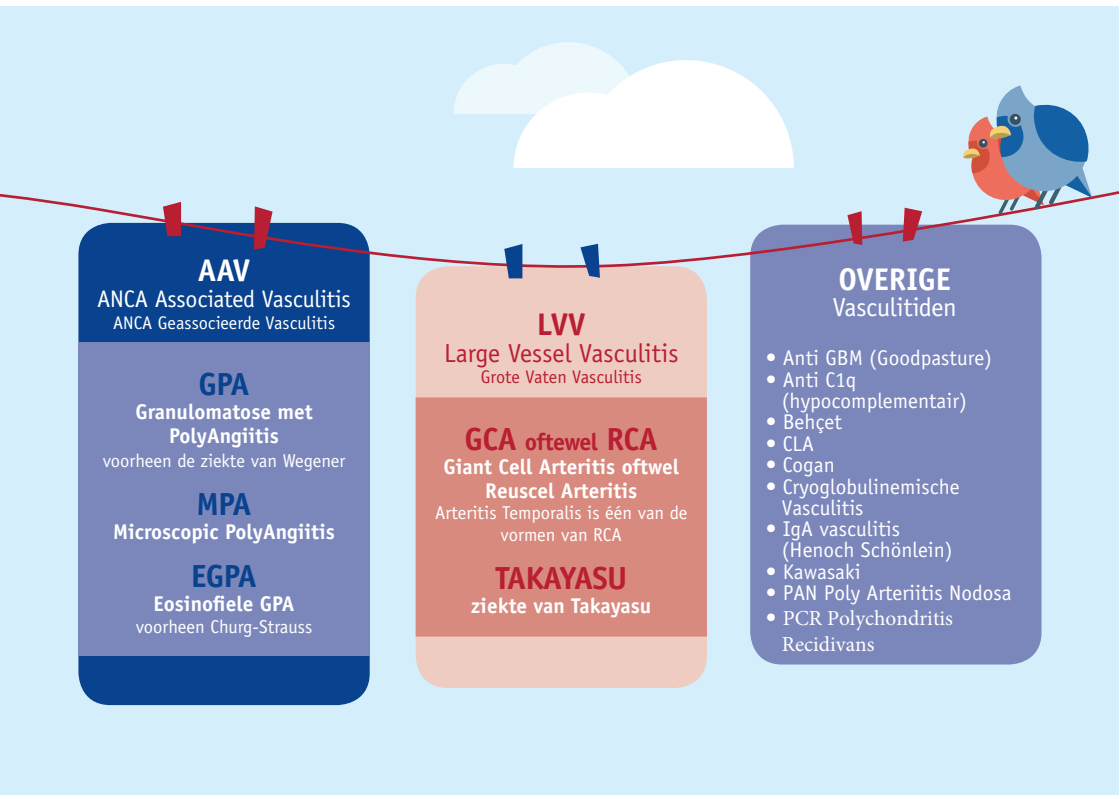
Een patiëntenorganisatie van en voor mensen met een Primaire Systemische Vasculitis en hun achterban

Vasculitis is de verzamelnaam voor een aantal ernstige, chronische ziektebeelden waarbij de wand van de bloedvaten ontstoken raakt.

Vasculitiden (meervoud van vasculitis) kunnen voorkomen als een zelfstandige ziekte waarvan de oorzaak onbekend is of als een neveneffect van een andere ziekte. In het eerste geval spreken we van een **primaire** vasculitis, in het laatste geval van een secundaire vasculitis.

Soms treedt een vasculitis alleen in een bepaald deel van het lichaam op. Vaak echter vertoont het zich in een vorm die door het hele lichaam kan optreden. We spreken dan van een systemische vasculitis.

De Vasculitis Stichting richt zich vooral op primaire, **systemische** vormen van vasculitis.



Wat we nastreven



SNELLERE DIAGNOSE

er is nog vaak onnodige schade door te late diagnose



BETERE MEDICIJNEN EN BEHANDELING

huidige medicijnen hebben nog teveel ernstige bijwerkingen



GOEDE EN TIJDIGE INFORMATIE

over ziekte, medicijnen, expertise, onderzoek en het leven met vasculitis



GOEDE ZORG EN HULP

medisch en psycho-sociaal – beschikbaar en vindbaar



WEERBARE PATIËNTEN

met kennis en zelfvertrouwen als goede gesprekspartner voor professionals



DE PATIËNT CENTRAAL

zorgaanbieders, verzekeraars en overheid zijn er voor ons, niet andersom

Om toe te werken naar een snellere diagnose, betere medicijnen en een betere behandeling is het zaak dat we als patiënten druk blijven uitoefenen om te zorgen dat kwaliteit en voortgang op deze gebieden gewaarborgd blijven.

Voor wat betreft de behandeling moeten we in continuïteit duidelijk maken wat *wij* belangrijk vinden. Hetzelfde geldt voor de kwaliteit van de zorg.

Dat kan alleen als patiënten goed geïnformeerd zijn en kunnen optreden als een gelijkwaardig gesprekspartner voor medische professionals. Alleen zo kan worden gegarandeerd dat patiënten en hun naasten binnen de gezondheidszorg de plaats krijgen waar ze recht op hebben.

Wat we doen

VOORLICHTING

- Patiënten, huisartsen, specialisten, paramedici, fysiotherapeuten
- Onbekendheid leidt tot trage diagnose en onnodige orgaanschade



LOTGENOTENCONTACT

- Landelijke dag, regionale dagen, themadagen, informatietelefoon en Social Media



BELANGENBEHARTIGING

- Ziekenhuizen, artsen, overheid, zorgverzekeraars
- Zelfstandig en via koepels als Patiëntenfederatie NL, Ieder(In) en VSOP



FONDS WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

- Aanmoedigen wetenschappelijk onderzoek
- Oorzaak, spreiding, behandeling, medicijnen



Bijna alle vormen van vasculitis zijn onbekend bij het grote publiek en zelfs bij huisartsen en veel medisch specialisten. Daarom dienen ze continue onder de aandacht te worden gebracht van iedereen die ermee te maken krijgt: familie en vrienden, huisartsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, overheid, verzekeraars, keuringsartsen, het UWV etc. Informatievoorziening is daarom een van de belangrijkste pijlers van onze organisatie.

Het organiseren van bijeenkomsten voor mensen met hetzelfde ziektebeeld leidt vaak tot het opgeluchte gevoel niet alleen te staan en eindelijk eens te kunnen praten met mensen die *'aan één woord genoeg hebben'* om je te begrijpen.

Alleen een sterke organisatie als de Vasculitis Stichting die veel patiënten vertegenwoordigt is in staat om betrokken partijen te laten luisteren en rekening te laten houden met haar belangen.

Extra giften stellen ons in staat een Fonds Wetenschappelijk Onderzoek in stand te houden waarmee we jonge artsen kunnen steunen bij hun onderzoek naar vasculitis.

Wat ons kenmerkt

Van en voor patiënten. Het lijkt een cliché maar het geeft precies aan wat we zijn. We werken voor vasculitispatiënten en niet voor geld of applaus. We doen dat al 30 jaar en met veel passie.

We, wil zeggen vrijwilligers die niet op een loonlijst staan, en niet vanuit een kantoor werken maar vanuit huis. Dat zorgt ervoor dat een zo groot mogelijk deel van ons geld direct naar activiteiten gaat waar patiënten en hun naasten beter van worden.

Toch werken we zo professioneel mogelijk. Het resultaat daarvan is terug te vinden in het blad dat we uitgeven, de inhoud van onze website, de kwaliteit van onze contacten en de projecten waaraan we meewerken. We hebben uitstekende contacten met de medische wereld en we zijn financieel gezond.

VRIJWILLIGERSORGANISATIE

- > 40 actieve vrijwilligers
- Geen betaald personeel – Geen kantoor

REPRESENTATIEF - PRODUCTIEF - EFFECTIEF

- Sinds 1989 - Hoge "organisatiegraad" (> 35% is lid)
- Medische Adviesraad
- Landelijke dag, regionale dagen, themabijeenkomsten
- Informatietelefoon - werkdagen van 10:00 to 21:00
- Uitgebreide website
- Informatief magazine Vascuzine
- Fonds Wetenschappelijk Onderzoek
- Lage instandhoudingskosten
- Lidmaatschap is financieel laagdrempelig : € 25 per jaar

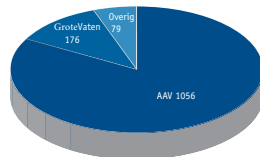
Wie er al meedoen



Opbouw patiëntenbestand per 1 augustus 2018

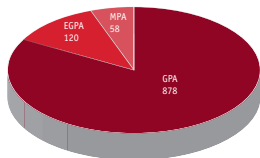
Aantal patiënten = 1311 *

1.311 Patiënten in 3 groepen:
AAV - Grote Vaten - Overig



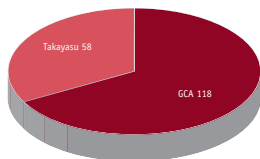
- AAV (1056)
- Grote Vaten (176)
- Overig (79)

1056 patiënten met AAV ANCA geassocieerde vasculitis



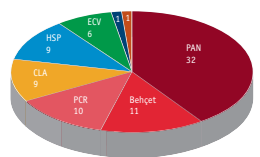
- MPA (58)
- EGPA (120)
- GPA (878)

176 patiënten met Grote Vaten Vasculitis



- Takayasu (58)
- GCA (118)

79 patiënten met een andere vorm van vasculitis



- PAN (32)
- Behçet (11)
- PCR (10)**
- CLA (9)
- HSP (9)
- ECV (6)
- Cogan (1)
- Kawasaki (1)

VASCULITIS

Er zijn drie groepen vasculitispatiënten: mensen met een ANCA-geassocieerde Vasculitis, mensen met een Grote Vaten Vasculitis en een groep overigen.

AAV

Hieronder vallen GPA, MPA en EGPA. De grootste groep mensen met een ANCA Geassocieerde Vasculitis hebben GPA. Men schat het aantal AAV patiënten in Nederland tussen de 2200 en 2800 wat betekent dat 40-50 % bij ons is aangesloten.

GVV

Grote Vaten Vasculitis bestaat uit twee ziektebeelden: GCA en Takayasu. GCA komt betrekkelijk vaak voor terwijl Takayasu zeer zeldzaam is. Omdat we zijn ontstaan als een organisatie voor AAV patiënten is het percentage aangesloten mensen met GCA nog erg klein. Het is wel snel groeiende.

OVERIGEN

Bij de groep Overigen gaat het over het algemeen over kleine aantallen patiënten.

* Alleen die patiënten zijn meegeteld waarvan zowel ziektebeeld als behandelend ziekenhuis bekend zijn.

** PCR (Polychondritis Recidivans) is geen vasculitis conform de Chapel Hill indeling

Wat U kunt doen

Kennis: misschien weet u alles van psychologie, pijnbestrijding, verpleging of andere medische zaken.

Expertise: misschien heeft u een administratiekantoor, leidt u een bedrijf, of bent u verpleegkundige of journalist.

Bekendheid: praat met zoveel mogelijk mensen over vasculitis en de Vasculitis Stichting.

Geld: geen toelichting nodig denk wij... allerlei mogelijkheden.
Lid worden, doneren, testament, activiteiten organiseren.

Lidmaatschap:
geen leden – geen activiteiten.
Zo simpel is dat.

U HOEFT NIET ZIEK TE ZIJN OM
CONTRIBUANT TE WORDEN !

€ 25 per jaar

www.vasculitis.nl

Onze organisatie is er niet om geld te verdienen. We kennen geen ander doel dan patiënten met vasculitis en hun naasten te voorzien van informatie en ze te ondersteunen bij alle mogelijke zaken die een rol spelen bij het leven met vasculitis.

Geen betere manier dus om ons te helpen dan door u aan te sluiten en lid* te worden.

Daarnaast kunt u ons op allerlei andere manieren helpen. Door bekendheid te geven aan vasculitis, door uw persoonlijke expertise in te brengen, door uw beroepsmatige kennis en kunde in te brengen. Kortom: door mee te doen.

* een stichting kent formeel geen leden maar contribuanten





Informatief en behulpzaam

VESTIGINGSADRES EN SECRETARIAAT

Vasculitis Stichting
Wezelhof 17
7064 CX SILVOLDE

Telefoon: 088 00 22 333
elke werkdag tussen
10:00 en 21:00 uur

E-mail: info@vasculitis.nl

Website: www.vasculitis.nl

BANKREKENING

NL77 INGB 0005 96 52 98

BIC code INGB NL2A