

Samenwerkingspartners:



Lid van:



Contact

Looierslaan 117, 2272 BK Voorburg
info@stichtinghuidlymfoom.nl
www.stichtinghuidlymfoom.nl

STICHTING
HUID
LYMFROOM

STICHTING
HUID
LYMFROOM

STICHTING HUID LYMFROOM

- *Informeert en behartigt belangen*
- *Verbeterd kwaliteit van leven*
- *Ondersteunt onderzoek naar ontstaan en behandeling van huidlymfomen*



Na de diagnose van huidlymfoom, breekt er vaak een periode aan met veel vragen en onzekerheid over deze zeldzame ziekte. De meeste patiënten kampen al jaren met onbegrepen verschijnselen of ernstige klachten. Stichting Huidlymfoom stelt zich ten doel het informeren van patiënten en het behartigen van hun belangen. De stichting werkt mee aan het onderzoek naar de oorsprong en de behandeling van huidlymfomen. Door deze samenwerking, met onder andere het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, ondersteunt de stichting de verbetering in de kwaliteit van leven en zorg voor huidlymfoompatiënten.

DOELEN VAN DE STICHTING HUIDLYMFOOM

• Informatie en communicatie

Door middel van de website www.stichtinghuidlymfoom.nl en het regelmatig versturen van nieuwsbrieven, worden patiënten en naasten op de hoogte gehouden van de laatste onderzoeksresultaten en ontwikkelingen op het gebied van huidlymfomen.

• Lotgenotencontact

Er worden jaarlijks bijeenkomsten voor patiënten, lotgenoten en naasten georganiseerd. Tevens bevordert de stichting het onderlinge sociale contact en verbinding door platforms zoals WhatsApp en Facebook.

• Belangenbehartiging

Regelmatig wordt overlegd met het expertisecentrum van het **Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)**. Belangengroepen en overlegorganen dragen bij om snel een goede diagnose te stellen en patiënten de best mogelijke zorg te leveren.

• Ondersteuning activiteiten

Nieuwe ontwikkelingen en gericht wetenschappelijk onderzoek naar huidlymfomen worden door de stichting ondersteund en gestimuleerd.

• Samenwerking in nationaal en internationaal verband

De stichting draagt bij aan het bundelen van krachten door samenwerking met andere belangenorganisaties en expertisecentra die zich ook bezighouden met zeldzame kankers en in het bijzonder huidlymfomen.

WAT IS HUIDLYMFOOM?

Lymfoom is een verzamelnaam voor verschillende soorten kanker in cellen van het afweersysteem, de zogeheten lymfocyten. Lymfocyten zijn een soort witte bloedcellen en onderdeel van het immuunsysteem. Omdat een huidlymfoom een zeldzame en complexe ziekte is, wordt de diagnose huidlymfoom soms pas in een laat of vergevorderd stadium vastgesteld.

STRUCTUUR EN ORGANISATIE VAN STICHTING HUIDLYMFOOM

De stichting bestaat uit een bestuur, een patiëntenraad en een medische adviesraad. Het bestuur en de patiëntenraad bestaan uit vrijwilligers die zich inzetten om de doelen te halen. Vrijwilligers voor diverse functies binnen de stichting zijn van harte welkom en kunnen zich aanmelden via: info@stichtinghuidlymfoom.nl

Stichting Huidlymfoom heeft de status van **Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI)**. Dit betekent dat donaties aan Stichting Huidlymfoom aftrekbaar zijn als giften aan een goed doel. Dit geldt ook bij periodieke schenkingen (min. 5 jaar vastleggen), deze donaties zijn zonder drempel aftrekbaar.

NATIONALE EN INTERNATIONALE SAMENWERKING

Het landelijk unieke expertisecentrum LUMC is vanzelfsprekend een belangrijke gesprekspartner voor stichting Huidlymfoom.

Arts-onderzoeker drs. S. Najidh is medisch adviseur van het bestuur. Verder zijn de vrijwilligers van de stichting actief bij het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers. Dit platform is een onderdeel van de **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**. De informatie op www.kanker.nl en andere relevante websites, wordt door de stichting actief gecontroleerd en actueel gehouden.

Op internationaal gebied wordt er onder andere actief meegewerkt met de **Cutaneous Lymphoma Foundation** (www.clfoundation.org) en is de stichting lid van de **Lymphoma Coalition** (www.lymphomacoalition.org). Er is contact met diverse huidlymfoom patiëntenorganisaties binnen en buiten Europa. Ook voor Belgische huidlymfoompatiënten is stichting Huidlymfoom een aanspreekpunt en behartigt patiëntenbelangen.