

Voorbeeldberichten social media

Hieronder vind je verschillende berichten die je kan gebruiken op jouw social media kanalen. Voel je vrij om de berichten naar eigen inzicht aan jouw vereniging of organisatie aan te passen. Op <https://zeldzamekankers.nl/toolkit-week-van-de-zeldzame-kankers-2024> kun je beeld downloaden dat je bij je posts kan gebruiken. Vergeet niet om het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers en andere organisaties te taggen in je bericht en om de o #zeldzamekankerzorg te nemen. Zo bereiken we samen zo veel mogelijk mensen tijdens de campagneweek!

Facebook: @zeldzamekankers of <https://www.facebook.com/zeldzamekankers/>

Instagram: @zeldzamekankers <https://www.instagram.com/zeldzamekankers/>

LinkedIn: [Patiëntenplatform Zeldzame Kankers | LinkedIn](#)

Algemeen bericht bij start campagneweek op maandag 4 maart:

Vandaag start de Week van de Zeldzame Kankers, en dat is broodnodig want patiënten met een zeldzame kanker hebben nog steeds een slechtere overlevingskans dan patiënten met een veelvoorkomende kanker.

Deze week staan de 7 knelpunten die tijdens de Patient Journey van mensen met een zeldzame kanker worden ervaren centraal. Deze Patiënt Journey bieden wij elke dag aan een zorgprofessional van een ander ziekenhuis aan. Samen bekijken we de knelpunten en de zorgprofessionals laten zien wat zij zelf doen om de zorg voor zeldzame kankers te verbeteren.

Maandag: 'Het duurt (te) lang voordat je weet wat er aan de hand is.' – Diagnostisch traject

Dinsdag: 'Er zijn weinig of geen behandelmogelijkheden' - Minder behandelopties

Woensdag: 'Je voelt niet gezien en gehoord als mens' - Te weinig op de mens gerichte communicatie

Donderdag: 'Je hebt geen vast aanspreekpunt en wordt van kastje naar de muur gestuurd' - Ontbreken vast aanspreekpunt

Vrijdag: 'Je voelt je eenzaam en alleen met je ziekte, en weet niet wat je kunt doen.' - Dolende patiënt

Zaterdag: 'Je behandeling is afgerond en dan...?' - Ontbreken zorgpad ondersteunde zorg na de behandeling

Zondag: 'Je kunt niet meer beter worden en dan...?' - Palliatieve zorg

Ben jij je als zorgprofessional bewust van de ervaren knelpunten?

Bekijk de knelpunten en lopen initiatieven om de zorg voor zeldzame kankers te verbeteren

<https://zeldzamekankers.nl/week-van-de-zeldzame-kankers-2024>

De Week van de Zeldzame Kankers is een initiatief van Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, in samenwerking met KWF, IKNL, kanker.nl, NFK en de kankerpatiëntenorganisaties. Tijdens deze week van 4 tot en met 10 maart vragen zij aandacht voor mensen met een zeldzame kanker.

Gebruik het Campagne beeld uit de toolkit

Bericht Ervaringsverhaal knelpunt 1 op maandag 4 maart:

Maandag 4 maart onder embargo tot maandag 4 maart 15:00 :

“Mijn vrouw-zijn is anders geworden door de operatie. Dat staat nog meer in de weg dan de fysieke gevolgen.”

De behandelingen die Manou (50) heeft ondergaan tegen vulvakanker zijn ingrijpend en met de gevolgen wordt ze dagelijks geconfronteerd. Terwijl de kanker voorkomen had kunnen worden als ze eerder doorgestuurd was voor onderzoek.

Het stellen van de juiste diagnose heeft veel te lang geduurd.

Manou vindt het belangrijk om haar verhaal te delen. Ze hoopt dat er meer bewustzijn komt onder zowel vrouwen die klachten hebben als de zorgprofessional.

Lees het verhaal van Manou:

<https://zeldzamekankers.nl/manou>

Lees meer over het knelpunt rondom het diagnostisch traject voor zeldzame kankers:

<https://zeldzamekankers.nl/week-van-de-zeldzame-kankers-2024/knelpunt-1-diagnostisch-traject>

De Week van de Zeldzame Kankers is een initiatief van Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, in samenwerking met KWF, IKNL, kanker.nl, NFK en de kankerpatiëntenorganisaties. Tijdens deze week van 4 tot en met 10 maart vragen zij aandacht voor mensen met een zeldzame kanker.

Gebruik het beeld Foto Manou uit de toolkit