

'TASKFORCE ZELDZAAM' VANUIT IEDER(IN) AAN DE SLAG VOOR MENSEN MET EEN ZELDZAME AANDOENING

Posted on 13 december 2018 by Margreet



Category: [Algemeen](#)

Tag: [Leden ieder\(in\)](#)



Eén van de eerste resultaten van de TFZ is een gezamenlijke folder. De deelnemende organisaties kunnen deze folder gebruiken om de specifieke situatie van mensen met een zeldzame aandoening duidelijk te maken.

Tips voor zorgvuldige bejegening

In de folder vertellen zij over de knelpunten die mensen met een zeldzame aandoening in hun dagelijks leven ervaren. Op school, op het werk of in de vrije tijd, in de buurt of meer algemeen in de samenleving. Maar ook geven zij tips voor een goede aanpak en zorgvuldige bejegening. In de folder is ruimte opgenomen waar elke patiëntenorganisatie iets over zichzelf of de zeldzame aandoening kan vertellen.

Laten zien wat nodig is

De TFZ wil overheden, organisaties en zorgverleners in het sociaal domein beter informeren over de knelpunten die mensen een zeldzame ziekte ondervinden en hoe die kunnen worden aangepakt.

De taskforce richt zich ook op mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten zodat zij beter in staat zijn duidelijk te maken welke maatregelen nodig zijn zodat ook zij naar vermogen mee kunnen doen in de samenleving. De TFZ kiest ervoor om zich vooral te richten op het ontwikkelen van producten en diensten en leder(in) informeren waar en hoe belangen van mensen met een zeldzame aandoening behartigd kunnen worden.

Thuisbasis leder(in)

De thuisbasis van TFZ is leder(in) en de taskforce kan desgewenst ook zelfstandig optreden. De TFZ werft zo nodig zelfstandig extra middelen. Elke bij leder(in) aangesloten patiëntenorganisatie die zich bezighoudt met de belangen van mensen met een zeldzame aandoening en hun naasten, is welkom om mee te doen in de werkgroep. Momenteel zijn de volgende organisaties vertegenwoordigd:

- Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)
- Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN)
- Oscar Nederland
- Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland
- Stichting LAM Nederland
- Stichting Shwachman Syndroom Support Holland (SSSSH)
- Vasculitis Stichting
- Vereniging van Tietze en costochondritis patiënten

Verder lezen

- Folder: Meedoen met een zeldzame aandoening - Uitdagingen in het sociaal domein
- Profielschets Task Force Zeldzaam (TFZ) (pdf), word-versie

[Flyer Zeldzame ziekte](#) - docx (843 KB)

