



Publieksdag Hersentumoren

Zaterdag 16 april 2011
Inn Style, Maarsse

Informatie noodzaak

Drs Michel T. Rudolphie, MBA
Voorzitter Stichting Hersentumor.nl



In samenwerking met:



Er was eens de oersterke



Het verloop

- Geen Alzheimer, geen TIA
- Wel een anaplastisch mixed oligo astracytoom
- Operatie oktober 1999
- Bestraling eind 1999, begin 2000
- Overleden 2 augustus 2000



De uitdaging

- Dit overkomt alleen de buurman



De uitdaging

- Dit overkomt alleen de buurman
- Eenmaal geconfronteerd met de diagnose op zoek naar informatie en zekerheden



De uitdaging

- Dit overkomt alleen de buurman
- Eenmaal geconfronteerd met de diagnose op zoek naar informatie en zekerheden
- Ultieme verlangen naar een wonder



De uitdaging

- Dit overkomt alleen de buurman
- Eenmaal geconfronteerd met de diagnose op zoek naar informatie en zekerheden
- Ultieme verlangen naar een wonder
- Tevens confrontatie met andere patiënten



De uitdaging

- Dit overkomt alleen de buurman
- Eenmaal geconfronteerd met de diagnose op zoek naar informatie en zekerheden
- Ultieme verlangen naar een wonder
- Tevens confrontatie met andere patiënten
- Informatie beschikbaar anno 1999 was marginaal en gefragmenteerd



Stichting Hersentumor.nl

- Opgericht in 2005
- Doel om onafhankelijke, betrouwbare en altijd toegankelijke informatie te verstrekken
- Niet alleen voor patiënt maar vooral ook voor de naasten
- Tevens bevorderen van bekendheid over hersentumoren onder breder publiek



Hersentumoren

- 1500 per jaar in NL → 950 kwaadaardig
- Overleving na 5 jaar: 31%
- Vergelijk 5 jaar overleving met:
 - Prostaat kanker in VS: 98%
 - Prostaat kanker in Europa: 77%
 - Prostaat kanker in ontwikkelingslanden: 33%

Bron: Lancet 2008



Hersentumoren

- 1500 per jaar in NL → 950 kwaadaardig
- Overleving na 5 jaar: 31%
- Vergelijk 5 jaar overleving met:
 - Prostaat kanker in VS: 98%
 - Prostaat kanker in Europa: 77%
 - Prostaat kanker in ontwikkelingslanden: 33%

Bron: Lancet 2008



Noodzaak

- Noodzaak voor voorlichting, informatie en onderzoek



Noodzaak

- Noodzaak voor voorlichting, informatie en onderzoek
- In Nederland
 - Informatie: Stichting Hersentumor.nl & KWF
 - Voorlichting: Vereniging Cerebraal
 - Onderzoek: Stichting STOPhersentumoren



Noodzaak

- Noodzaak voor voorlichting, informatie en onderzoek
- In Nederland
 - Informatie: Stichting Hersentumor.nl & KWF
 - Voorlichting: Vereniging Cerebraal
 - Onderzoek: Stichting STOPhersentumoren
- Vandaag eerste keer samenwerking: goede stap voorwaarts



Geinformeerde goedkeuring

- WGBO = Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
- Relatie patiënt – arts
- Alleen behandelen als patiënt instemt
- Informed consent



Het belang

- Goed beeld van gezondheidstoestand
- Verstrekken van zorgvuldige informatie
 - Welke complicaties / bijwerkingen / voordelen / nadelen / wat staat men te wachten

Bron: Vademecum: KNMG uitgave versie 3.0



Het belang

- Goed beeld van gezondheidstoestand
- Verstrekken van zorgvuldige informatie
 - Welke complicaties / bijwerkingen / voordelen / nadelen / wat staat men te wachten
- Betrekken bij besluitvorming onderzoeken en behandelingen
- Goed geïnformeerde patiënt is gemotiveerde patiënt
- Tevens vele bepalingen w.o. recht van inzage

Bron: Vademecum: KNMG uitgave versie 3.0



Belangrijk

Belangrijk bij informatie moet zijn:

- Deskundigheid (75%)
- Betrouwbaarheid (68%)
- Wetenschappelijk (68%)



Bron: TNS NIPO, 2010



Informatie via Hersentumor.nl

- Informatie site voor patiënt en naasten
- Informatie site voor kinderen met een HT
- Mogelijkheid tot stellen van vragen
- Jaarlijkse Stimuleringsprijs
- CBF keurmerk voor kleine goede doelen
- Vandaag eerste Publieksdag



Publieksdag = Noodzakelijk

- Informatie delen
- Lotgenoten contact
- Uitwisselen ervaringen en inzichten
- Publiekelijk aandacht vragen voor meer steun
- Creëren van samenwerking



Dank voor uw aandacht

