

# Crohniek

Uitgave van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

1

Bang zijn  
*Leren omgaan met angstgevoelens*

Zelfmanagement

Even de verpleegkundige bellen



**D**ankzij uw jaarlijkse contributie kan de CCUVN voorlichting geven over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, bijeenkomsten organiseren voor de leden en uw belangen behartigen bij verzekeraars, ziekenhuizen en overheidsinstellingen. In dit artikel leest u wat er in 2008 gebeurt met uw contributie.



# Verantwoord ve

### Servicebureau

Op het servicebureau in Breukelen werken zes betaalde medewerkers en meerdere vrijwilligers. Deze groep mensen zorgt onder andere voor de ledenadministratie, het verzenden van voorlichtingsmateriaal en de bemanning van de servicelijn. De servicelijn is op alle werkdagen te bereiken voor iedereen die vragen heeft over de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

### Voorlichting

De website van de CCUVN vormt voor patiënten en hun familie een belangrijke bron van informatie. In 2007 waren er 130.000 unieke bezoekers. Verder krijgen voorlichtingsbureaus in ziekenhuizen en overige geïnteresseerden desgewenst folders toegevoerd. Voor kinderen is een aparte cd-rom in de maak. Daarnaast ontvangen zo'n 600 MDL-artsen en verpleegkundigen de *Crohniek*, zodat ook zij op de hoogte blijven van wat er speelt bij de leden.

### Digitaal patiëntenpanel

Aan het digitale patiëntenpanel van de CCUVN doen 720 mensen mee. Met de informatie van het panel kan de vereniging haar beleid afstemmen en toetsen - en zo uw belangen beter behartigen.

### Informatiebijeenkomsten

In twaalf regio's organiseert de CCUVN verschillende bijeenkomsten. De bijeenkomsten met algemene informatie over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn vooral gericht op nieuwe leden. Onderwerpen op themabijeenkomsten zijn bijvoorbeeld *De ziekte van Crohn en zwangerschap* of *Het krijgen van een pouch*.

### Gespreksgroepen

Leden kunnen deelnemen aan gespreksgroepen. Deze worden ongeveer één keer in de zes weken gehouden in de diverse regio's. In deze gespreksgroepen wisselen deelnemers ervaringen met elkaar



Illustratie: Oli4

# rtieren

uit. De gespreksgroepen worden gestart op verzoek van de leden.

## Trainingen

De CCUVN zorgt ervoor dat de regiocoördinatoren en de andere vrijwilligers in het land goed geïnstrueerd zijn en regelmatig worden getraind. Dat leidt ertoe dat de gespreksgroepen en bijeenkomsten in de regio's op een professionele manier worden geleid.

## IBD-dagen

Tijdens een IBD-dag krijgt u informatie over nieuwe onderzoekstechnieken en de laatste ontwikkelingen in de medische wetenschap. In 2007 bezochten in totaal meer dan 1500 mensen een van deze dagen. De CCUVN organiseert de IBD-dagen in samenwerking met Initiative on Crohn and Colitis (ICC).

## Familiedag

Voor gezinnen waarin een kind de ziekte van Crohn

## Declarabel

Het lidmaatschap van de CCUVN bedraagt € 31,50 per jaar en is in veel gevallen te declareren bij uw ziektekostenverzekeraar. De contributie vormt bij elkaar 62 procent van het totale budget van de vereniging.

of colitis ulcerosa heeft, is er op 15 maart 2008 weer een gezellige familiedag. Deze dag is er voor de kinderen zelf, maar ook voor hun ouders en hun broers en zussen. Er zijn leuke activiteiten en inhoudelijke workshops.

## Inloopsprekuren

In vijf ziekenhuizen kunnen leden een inloopsprek-uur van de CCUVN bezoeken. Vrijwilligers informeren patiënten over IBD en vertellen hen over de vereniging. In 2008 zal het aantal inloopsprekuren worden uitgebreid.

## Onderzoek

De CCUVN werkt mee aan onderzoeken op het gebied van de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Dit gebeurt in een financiële bijdrage en door het aanleveren van ideeën en het doorgeven van ervaringen. Op dit moment lopen er twee onderzoeken: één naar het patiëntvriendelijker uitvoeren van een scopie en één naar gebruikmaken van ervaringskennis in de zorg. De CCUVN werkt ook mee aan de totstandkoming van (nieuwe) behandelingsrichtlijnen.

## Jongeredag

Tijdens de jongeredag van de CCUVN op 19 april 2008 kunnen jongeren op een informele manier andere jonge mensen ontmoeten met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Als zij dat willen, kunnen ze op die dag ook hun vrienden meenemen.

## Invloed

Een grote vereniging kan meer invloed uitoefenen. Daarom is een groot ledenaantal zo belangrijk. Om dezelfde reden zijn we lid van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad). Ook via andere kanalen oefent de CCUVN haar invloed uit: bij artsen, ziektekostenverzekeraars en de overheid.

*Evelien van Herwaarden*