

Archief website



Convenant met Astma Fonds ondertekend

27 april 2011

De samenwerking met het Astma fonds wordt nog meer geïntensiveerd waarbij vooral gekeken wordt naar de overeenkomsten bij chronische longziekten. In een convenant is vastgelegd hoe deze samenwerking gestalte krijgt en hoe een aantal praktische zaken is geregeld. Het motto is: samen als het kan, apart als het moet. De longfibrosepatiëntenvereniging behoudt haar eigen identiteit als het gaat om specifieke onderwerpen en belangenbehartiging. Lees meer in bijgaand [persbericht](#).

Bestuur compleet

14 april 2011

In een extra ledenvergadering tijdens de landelijke bijeenkomst in Houten zijn twee nieuwe bestuursleden geïnstalleerd. Het zijn Antoine Janssen, in de functie van voorzitter en Henk Roseboom, die vooral bij het project over de kwaliteitscriteria voor bestuurlijke ondersteuning gaat zorgen. Lees [hier](#) het persbericht.

'Actieve Donor Registratie beste oplossing voor transplantatieproblematiek' 5 april 2011

De Stichting Transplantatie Nu!, een overkoepelende organisatie op het gebied van de transplantatieproblematiek, is zeer teleurgesteld in de uitkomsten van het Algemeen Overleg Orgaandonatie van 24 maart jl. Lees [hier](#) hun persbericht.

Huiskamerbijeenkomsten

10 maart 2011

Praten met lotgenoten en hun partners in ongedwongen sfeer bij een lotgenoot thuis. De groepen zijn klein, maximaal acht personen en hier kun je openhartig je verhaal vertellen, praten over wat je bezighoudt of hoe je als partner omgaat met beperkingen van je echtgenoot. Maar je kunt hier ook praten over andere onderwerpen, zoals hobbies of reizen. Er zijn nu al een aantal huiskamerbijeenkomsten geweest, en alle deelnemers zijn het erover eens: huiskamerbijeenkomsten zijn gezellig, leerzaam en waardevol. En het levert nieuwe vriendschappen op! Wilt u weten of er bij u in de regio een huiskamerbijeenkomst worden georganiseerd of wilt u er zelf een organiseren, stuur dan een mail naar info@longfibrose.nl. Op de pagina [bijeenkomsten](#) leest u het verslag van de laatste huiskamerbijeenkomst.

Verdien honderden euro's terug op uw belastingaangifte

3 maart 2011

Chronisch zieken en gehandicapten maken jaarlijks gemiddeld 2000 euro aan extra kosten. Deze zijn gelukkig deels aftrekbaar via de Belastingdienst. De CG-raad heeft een speciale website gelandeerd om u wegwijs te maken in de wirwar van regels. In begrijpelijke taal krijgt u op [meerkosten.nl](#) uitleg over het invullen van uw belastingaangifte 2010. Het bedrag kan oplopen tot honderden euro's en is afhankelijk van het inkomen van u of uw eventuele fiscale partner.

Vakbeurs patiëntenorganisaties; ook leden (gratis) welkom!

16 februari 2010

Stichting Transplantatie Nu! (STNu!) zoekt nieuwe voorlichters die vanuit hun ervaring (omdat zij zijn getransplanteerd) voorlichting kunnen geven op onder andere middelbare scholen, vervolgoopleidingen en clubs/verenigingen. Op 14 maart en 1 en 2 april is er een driedaagse training. (Reis) kosten worden vergoed. Meer informatie via Astrid Eerland, tel. 035 – 6912668 / Email Astrid Eerland of via www.stnu.nl.

Dagboek van een ander leven

16 februari 2010

In *dagboek van een ander leven* beschrijft Ineke Schmidt haar ervaringen, emoties en belevenissen vanaf het moment dat bij haar in 2008 longfibrose wordt vastgesteld. Een autobiografische boek vol informatie, liefde, mooi

Aftrek specifieke zorgkosten artikel verwijderen

17 januari 2011

Hebt u aantoonbaar veel uitgaven voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen? Dan komt u vrijwel zeker in aanmerking voor belastingaftrek van specifieke zorgkosten. In [dit artikel](#) leest u wat u kunt doen om het belastingvoordeel naar u toe te halen.

Dure verzekeringen en weigeringen levens- overlijdens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering

17 januari 2011

Mensen met een aandoening die een verzekering willen aanvragen, betalen vaak hogere premies. Bovendien duurt de beoordeling van hun verzekeringsaanvragen vaak langer. Welke medische gegevens daarbij worden meegewogen blijft in veel gevallen onduidelijk. Dit blijkt uit de meldactie van kenniscentrum Welder en de CG-Raad.

Met de meldactie zijn ervaringen van consumenten verzameld rond het thema transparantie in verzekeringen. Hierbij is gekeken naar het afsluiten van een arbeidsongeschiktheids-, overlijdens- of een levensverzekering. Lees meer via de site van de [CG-raad](#).

Nieuwe website Juridisch Steunpunt

17 januari 2011

Je recht halen wordt eenvoudiger als je goed geïnformeerd bent. De geheel vernieuwde website van het Juridisch Steunpunt helpt daarbij. Iedereen kan bij het Juridisch Steunpunt terecht met vragen over sociale zekerheid, werk, zorg, etc. Leden van lidorganisaties van de CG-Raad krijgen bovendien gratis hulp en ondersteuning bij een kansrijk bezwaar of beroep.

Lees meer via de site van de [CG-raad](#).

De Pen als lotgenoot

17 januari 2011

In het boek 'De pen als lotgenoot', dat is samengesteld uit winnaars van een schrijfwedstrijd van het ministerie van VWS, leest u verhalen van mensen die ernstig ziek zijn. Een van de winnaars, Anne-Marie van Zoggel, heeft ernstig COPD en zij beschrijft op indringende en ontroerende wijze hoe je omgaat met je ziekte, het gebruik van zuurstof, de screeningsprocedure en nog veel meer. Ook kreeg zij van haar dochter een Hyves-account op internet en ging een wereld voor haar open. Zo maakte zij kennis met lotgenoten en bloeiden vriendschappen op. Haar 'digitale' pen werd een lotgenoot en onmisbare uitlaatklep.

Het boek is te bestellen voor 11,80 incl. verzendkosten via info@depenalslotgenoot.nl

Projectsubsidie voor kwaliteitscriteria zeldzame longziekten

12 januari 2011

Het ministerie van VWS heeft de projectaanvraag van de de longfibrose patientenvereniging gehonoreerd! Het gaat om het project 'samen op weg naar kwaliteitscriteria voor zeldzame longziekten vanuit patientenperspectief'. In het kort komt het er op neer dat samen met de Sarcoidose Belangenvereniging en de Stichting Pulmonale Hypertensie kwaliteitscriteria samengesteld gaan worden voor mensen met een ernstige zeldzame longziekte.

In dit project bundelen deze belangenverenigingen hun krachten omdat er veel overeenkomsten zijn zoals de ervaren bedreigingen voor een redelijke kwaliteit van leven, de vergelijkbare zorgvraag, het hulpmiddelen aanbod, de sociale situatie, de mantelzorg en voorzieningen. De uitvoering van dit project start zo spoedig mogelijk. Tijdens focusbijeenkomsten worden deze criteria vanuit patientenperspectief omschreven. Ook wordt via internet de mogelijkheid geboden om om hieraan deel te nemen. Alle leden ontvangen zo spoedig mogelijk meer informatie over dit project.

De doelstelling van dit project moge duidelijk zijn: het verbeteren van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voor mensen met chronische longaandoeningen. De projectmedewerker van de longfibrose patientenvereniging is projectcoördinator van het gehele project en krijgt hiervoor (vanuit de projectsubsidie) extra uren beschikbaar.