

U krijgt
van ons
een patiënt
cadeau



Wij gaan samen
de zorg beter maken

Een overzicht van alle patiënten en aan welk Kamerlid zij gekoppeld zijn

De Kamerleden die op 19 april een patiënt in ontvangst namen:

- Lilian Marijnissen (SP)
- Corinne Ellemeet (GroenLinks)
- Mona Keijzer en Anne Kuik (CDA)
- Kees van der Staaij (SGP)
- Henk Nijboer (PvdA)
- Carla Dik-Faber (ChristenUnie)

In een later stadium krijgen ook nog Kamerleden van D66 en 50plus een eigen patiënt. De VVD doet niet mee. De overige politieke partijen kregen ook een patiënt aangeboden, maar waren niet aanwezig bij de overhandiging.

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Roos de Jonge

Leeftijd: 45 jaar

Woonplaats: Amsterdam

Aandoening: Dochter overleden aan aangeboren hartafwijking

Kamerlid: Corinne Ellemet, GroenLinks

"Ik wil graag ethische dilemma's in de zorg aankaarten, ouders van zwaar gehandicapte kinderen ontlasten en ik pleit voor betere zorg rond einde leven."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Voornamelijk kindergeneeskunde, maar ook cardiologie en neurologie.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Vele.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

- Werkdruk artsen en verpleegkundigen
- Kosten
- Verschil in beleving arts en patiënt
- Inspectie

In samenwerking met:

Stichting Kind en Ziekenhuis

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Anja van Herp

Leeftijd: 55 jaar

Woonplaats: Geldermalsen

Aandoening: Astma, fibromyalgie, vaataandoening en lipoeedeem

Kamerlid: Carla Dik, ChristenUnie

"Ik pleit voor betaalbare zorg voor chronisch zieken en vergoeding van preventieve maatregelen zodat minder curatieve middelen nodig zijn."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Als patiënt: Medicatie i.v.m. astma en vaataandoening; pijnstillers i.v.m. fibromyalgie; fysiotherapie i.v.m. fibromyalgie, lipoeedeem en astma; fysiosport i.v.m. astma, fibromyalgie, lipoeedeem en vaataandoening; ad hoc huisarts en diverse specialisten.

Als 'mantelzorger': Mijn twee schoonouders met Alzheimer verblijven inmiddels in een verpleeghuis; mijn neef verblijft in een intramurale setting met behandeling en begeleiding van mensen met complexe problematiek.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

1. De manier waarop astma werd gediagnosticeerd, behandeld en gecontroleerd.
2. De fysiotherapiepraktijk die de behandeling en begeleiding van mijn diverse aandoeningen weet te integreren tot één samenhangend maatwerkpakket voor fysiosport en dat pakket steeds weer aanpast aan de mogelijkheden van mijn lijf op dat moment.
3. Het bestaan van een casemanager rondom thuiswonende Alzheimerpatiënten. En ook het verpleeghuis waar mijn schoonouders nu wonen is top.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

1. Betaalbaarheid van zorg voor chronisch zieken.
2. Niet/nauwelijks vergoeden van preventieve maatregelen.
3. De arbeidsongeschiktheidsverzekering keert niet uit als ziekte niet gediagnosticeerd kan worden.
4. Teveel onderzoek is alleen op mannen gericht.

In samenwerking met:

Longfonds

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Wim Altena

Leeftijd: 62 jaar

Woonplaats: Oudewater

Aandoening: AtypHus (complement ziekte die tot nierfalen lijdt), 2x getransplanteerd

Kamerlid: Henk Nijboer, PvdA

"Ik pleit voor beschikbare medicatie tegen een faire prijs, ADR, afstemming over effecten beleid in praktijk en de patiënt als ervaringsdeskundige."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

- Dialyse
- 2x niertransplantatie plus nazorg

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

De samenwerking met artsen in het project www.cureihus.nl

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

- Te weinig gepersonaliseerde zorg
- Er wordt weinig gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigheid
- De "lange arm" van de pharmacie (hoge prijzen)
- Te weinig kennisdeling (not invented here syndrome overheerst)

In samenwerking met:

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Collin Eisema

Leeftijd: 41 jaar

Woonplaats: Voorschoten

Aandoening: Ushersyndroom (beperkt in horen en zien)

Kamerlid: Mona Keijzer en Anne Kuik, CDA

"Ik wil de Kamerleden een inkijkje geven hoe het is te leven met een dubbel zintuigelijke beperking en de impact van beleid op mijn leven laten zien."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Oogartsen, KNO Artsen, Audiciens, psychosociale hulp, ergotherapie en WMO voorzieningen.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Dat je door de hulp een goede weg door het leven kan vinden met een dubbele beperking.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

Ik ben afgekeurd. Dat betekent dat ik een kwart van mijn salaris heb moeten inleveren. Ik ben nu niet alleen in mijn leven beperkt door mijn slechte zicht en slecht gehoor, ik ben nu ook sociaal beperkt doordat ik alle eindjes aan elkaar moet knopen.

In januari ben ik mijn eigen risico van het nieuwe zorgjaar al meteen kwijt. En dan al die extra kosten die niet worden vergoed. De hoogte van het eigen risico is echt een probleem voor mij.

Ook mag van er van mij meer focus naar cure.

In samenwerking met:

Oogvereniging

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Corina Heijstek

Leeftijd: 50 jaar

Woonplaats: Zwijndrecht

Aandoening: Bekkeninstabiliteit en complicaties na experimentele operatie

Kamerlid: Lilian Marijnissen, SP

"Ik pleit voor een werkbaar PGB, minder bureaucratie en bekorten van wacht- en levertijden hulpmiddelen"

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

PGB (AWBZ/WLZ), woningaanpassingen en rolstoel (WMO), complexe rolstoel (WMO) en stoma zorg.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

De eigen regie die ik met mijn PGB heb over mijn eigen leven.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

Logge bureaucratie, systemen die vóór mensen gaan (moet andersom), veel te lange wachttijden levering (maatwerk) hulpmiddelen, stapeling van zorgkosten.

In samenwerking met:

Per Saldo

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Lies van de Loo

Leeftijd: 60 jaar

Woonplaats: Oss

Aandoening: Gevolgen van polio (kinderverlamming) als baby van een half jaar oud

Kamerlid: Lilian Marijnissen, SP

"Ik wil dat er begrip is voor de budgethouderskant van het pgb en een sterkere positie van mensen met een handicap of chronische ziekte."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Met name in de care en meer zijdeling in de cure. Thuiszorg, wijkverpleging, pgb. Wmo hulpmiddelen.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Dankzij mijn pgb kan ik leven zoals ik wil.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

Enorme bureaucratie en versnippering van hulp en hulpmiddelen. Ik maak gebruik van Zvw, Wmo UWV en allemaal hebben ze andere regeltjes en zijn even paranoia over fraude en de bestrijding daarvan. Verder:

- Wat is 'eigen regie'?
- Integraal pgb voor zorg en hulpmiddelen
- Problemen met vervoer aankaarten
- Afschaffen eigenbijdrage, etc

In samenwerking met:

Per Saldo

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Anjo Bloemen

Leeftijd: 56 jaar

Woonplaats: Ede

Aandoening: Borstkanker overlevende

Kamerlid: Pia Dijkstra, D66

"Ik wil betere nazorg voor kankerpatienten zodat zij kunnen blijven werken, nazorg krijgen voor de late gevolgen en psychosociale zorg vergoed krijgen."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Chemotherapie, chirurgie, radiotherapie, immuuntherapie, fysiotherapie en ziekenhuiszorg.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Ik vind de zorg in Nederland laagdrempelig, je kunt voor veel dichtbij in je eigen leefomgeving terecht.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

De nazorg voor kankerpatiënten kan beter:

- Werk(hervatting) en blijven werken
- Psychosociale zorg in het basispakket
- Herstelzorg voor iedereen (zoals vroeger herstel en balans)
- Inrichting van nazorg m.b.t. late gevolgen

In samenwerking met:

Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Dick Rijksen

Leeftijd: 63 jaar

Woonplaats: Nijmegen

Aandoening: Ziekte van Alzheimer

Kamerlid: Kees van der Staaij, SGP

"Ik wil meer inzicht geven in de ziekte van Alzheimer en samen uitdragen wat de enorme consequenties van deze ziekte voor de samenleving zijn."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Ik ben van oorsprong psychiatrisch verpleegkundige en ben in de psychogeriatrische zorg (leiding) jaren actief geweest. In 2016 kreeg ik de diagnose Alzheimer. Ik had een casemanager dementie in mijn vorige woonplaats Amersfoort, maar ben nu net verhuisd naar Nijmegen.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Ik heb op dit moment nog weinig ervaring in de zorg. Ik werk niet meer en heb op dit moment (nog) geen hulp nodig.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

Ik geef voorlichting zoals gastlessen bij opleidingsinstituten. Ik vertel wat Alzheimer met zich mee brengt. Ik laat zien, dat je met Alzheimer ook een mooi leven kan hebben. Ja, zolang als het kan.

Mij houdt de vraag bezig: Wat is er nu voor mij? Ik heb in 2016 de diagnose Alzheimer gekregen. Ik heb nog geen zorg nodig, doe nog veel zelf. En ik woon alleen, heb 2 kinderen. Ik wil wel nuttig bezig zijn en mij blijven ontwikkelen. Maar wat dan? Ik loop hard in clubverband, dit wil ik ook zo lang mogelijk blijven doen. Ik heb een auto, hoop nog zo lang mogelijk te kunnen rijden, openbaar vervoer wordt al lastiger voor mij. Ik wil graag doorpraten over deze vraag.

In samenwerking met:

Alzheimer Nederland

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Dick Cochius

Leeftijd: 48 jaar

Woonplaats: Arnhem

Aandoening: Spinale Musculaire Atrofie type 2 (SMA 2)

Kamerlid: Sophie Hermans, VVD*

"Ik wil vermindering van obstakels die ervoor zorgen dat ik soms niet mee kan draaien en mij niet kan inzetten voor deze maatschappij."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Door mijn ernstige lichamelijke beperking heb ik in veel verschillende vormen ervaring met de zorg. Ik koop onder andere mijn intensieve dagelijkse zorg (o.a. ADL, verpleging en huishoudelijk werk) volledig in d.m.v. een PGB uit de Wlz (persoonlijk assistentiebudget). Daarnaast heb ik een volledig op maat gemaakte elektrische rolstoel, woningaanpassingen en vervoervoorziening betaald uit de WMO. Verder ben ik 24/7 afhankelijk van invasieve chronische thuisbeademing en sta onder behandeling van het Centrum van Thuisbeademing vallend onder het UMC Utrecht. Dit wordt weer gefinancierd uit de ZVW.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Jarenlang heb ik mij met een kleine groep lotgenoten en betrokkenen ingezet voor de verankering van het persoonlijk assistentiebudget binnen de Wlz. Sinds de verankering hiervan kan ik zelfstandig wonen en zorg ontvangen van door mij zelf geselecteerde zorgverleners. Dit heeft mij veiligheid, bekwaamheid en eigen regie gegeven. Niet alleen ik, maar iedereen in een vergelijkbare situatie kan hiervoor mogelijk in aanmerking komen. Dit resultaat, na een harde lobbystrijd tegen alle stromingen in, is mijn meest positieve ervaring met de zorg en heeft mijn kwaliteit van leven aanzienlijk verbeterd.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

De knelpunten die ik het meeste ervaar zijn:

- Stapeling van (meer)kosten
- Versnippering van kennis door de decentralisatie
- Enorm papierwerk en bureaucratie
- Lange wachttijden bij de aanvraag, levering en reparatie van hulpmiddelen

In samenwerking met:

Spierziekten Nederland

* VVD heeft aangegeven niet mee te doen met deze actie

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Esther Mesman

Leeftijd: 41 jaar

Woonplaats: Leiden

Aandoening: Prikkelbare darm syndroom

Kamerlid: Femke Merel Arissen, Partij voor de Dieren

"Ik pleit voor betere zorg, dat iedereen zich gehoord voelt en er een juiste match is tussen zorgverlener en cliënt."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Huisarts, internist, psycholoog en ggz.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Fijn dat mogelijke oorzaken voor mijn prikkelbare darm syndroom middels onderzoek konden worden uitgesloten.
Was fijn om me gehoord te voelen.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

Hoewel ik me gehoord voelde, was dat lang niet altijd (vaker niet) het geval. Dit is zeker een punt om aan te werken.
Verder vind ik dat psychologen te veel cognitief bezig zijn, terwijl gevoelens naar mijn idee belangrijker zijn.
Ook vind ik het belangrijk dat er een juiste match is tussen psycholoog/hulpverlener en cliënt. Ook dat is niet zo vanzelfsprekend, en behoeft naar mijn idee meer aandacht.
Daarnaast ben ik het totaal niet eens met het voedingsbeleid binnen de ggz. Gezonde voeding binnen de zorg vind ik eveneens een punt.

In samenwerking met:

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Bas Pronk

Leeftijd: 46 jaar

Woonplaats: Oostzaan

Aandoening: RSI

Kamerlid: Thierry Baudet, FVD

"Ik wil samen met mijn Kamerlid zorgen voor betere informatievoorziening in de zorg."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Reguliere fysiotherapie, acupunctuur, cupping, triggerpoint massage, neuroloog bezocht, reumatoloog bezocht, neurofeedback, warmte-gel, revalidatie traject, dry needling en intramuscular stimulation.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Goede therapieën (intramuscular stimulation en dry needling) die me van de RSI af hebben geholpen.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

Ik heb na 11 jaar zelf bij toeval de voor mij noodzakelijke therapieën ontdekt. Er is te weinig kennis in het veld over het bestaan van deze therapieën die bovendien gedeeltelijk niet worden vergoed (intramuscular stimulation). De huisarts verwees mij door naar een standaard revalidatietraject dat voor mij niets opleverde.

In samenwerking met:

RSI-Vereniging

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Mehmet Uygun

Leeftijd: 55 jaar

Woonplaats: Purmerend

Aandoening: Hartpatiënt

Kamerlid: Tunahan Kuzu, DENK

"Ik verwacht een luisterend oor en dat de stem van patiënten wordt gehoord."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Behandeling van mijn hartklachten en suikerziekte. Daarnaast was mijn zoon 20 toen hij dikkedarmkanker kreeg. Ik heb hem altijd gesteund.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Uitgebreid onderzoek naar mijn hartklachten.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

Mijn zoon Ali is helaas overleden. Ik ontdekte dat sommige artsen het moeilijk vinden om rekening te houden met de cultuur van de patiënt. En zelf wisten we niet waar we welke hulp en zorg konden halen. Ik weet zeker dat de gezondheidszorg niet aansluit bij elke doelgroep. Dat komt onder andere door communicatie met de arts (taalprobleem), en soms gebrek aan tijd om het verhaal goed uit te leggen.

Vanuit mijn functie als wijkadviseur zie ik veel leed onder chronisch zieke mensen. Dat moet toch anders kunnen? Veel patiënten hebben moeite met de eigen bijdrage en vele medicijnen moet je deels of helemaal zelf betalen. Waarom houdt politiek vast aan die eigen bijdrage?

In samenwerking met:

Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland

Paspoort 'Cadeau voor een Kamerlid'



Naam: Frans Penninx

Leeftijd: 60 jaar

Woonplaats: Berlicum NB

Aandoening: Dwarslaesie C6

Kamerlid: Karen Gerbrands en Fleur Agema, PVV

"Ik pleit voor betere inzichten en besluitvorming door inbreng vanuit de praktijk en het patiëntenperspectief."

Ik heb ervaring met de volgende vormen van zorg:

Persoonlijke ervaring: 1e lijnszorg, revalidatie en ziekenhuizen.

Werkervaring: revalidatie, thuiszorg en GGZ.

Mijn positieve ervaringen met de zorg:

Gelukkig vele, mede omdat ik al 47 jaar een dwarslaesie heb. De "gemiddelde" zorgverlener is van goede wil.

Mijn ervaren knelpunten in de zorg:

Te veel bureaucratie. De zorg benaderen vanuit het idee van "marktwerking". Het patiëntenperspectief wordt beleidsmatig niet serieus genomen.

In samenwerking met:

Dwarslaesie Organisatie Nederland