

8.3. Patiëntenverenigingen/informatiebronnen

Uitgangsvraag

Waar kunnen patiënten terecht voor lotgenotencontact?

Aanbevelingen

Er wordt aanbevolen om patiënten tijdens de gehele periode van counseling en preventieve chirurgie en ook in de nazorg, regelmatig te informeren over sociale steungroepen en lotgenotencontact.

Literatuurbespreking:

Er wordt aanbevolen om patiënten tijdens de gehele periode van counseling en preventieve chirurgie en ook in de nazorg, regelmatig te informeren over sociale steungroepen en lotgenotencontact.

Soms hebben mensen gedurende het proces van besluitvorming over reproductieve opties behoefte aan contact met lotgenoten. Op de websites van patiëntenverenigingen, zoals <http://www.borstkanker.nl/>, <http://www.olijf.nl/>, <http://www.kankerindefamilie.nl/>, <http://www.freya.nl/> worden mogelijkheden geboden om met lotgenoten in contact te komen, bijvoorbeeld door middel van bijeenkomsten of via een forum.

Mogelijkheden voor lotgenotencontact:

Borstkankervereniging Nederland (BVN) heeft een werkgroep Erfelijke Borst- en Eierstokkanker. Deze werkgroep programmacommissie richt zich onder meer op informatievoorziening en lotgenotencontact voor mensen uit families met erfelijke of familiale aanleg voor borstkanker en ovariumcarcinoom via <http://www.kankerindefamilie.nl>. Daarnaast in lotgenotencontact mogelijk via een online groep <https://www.facebook.com/groups/268169713338017>.

De Vereniging HNPCC - Lynch syndroom verzorgt informatie en lotgenotencontact voor patiënten met HNPCC-Lynch syndroom via <https://www.lynch-polyposis.nl>

De Hebon studie is een landelijk onderzoek onder families waar borst- en eierstokkanker veel voorkomt. Hebon staat voor: HEreditair (=erfelijk) Borst- en eierstokkanker Onderzoek Nederland. De studie is een multidisciplinaire samenwerking van alle afdelingen Klinische Genetica/Familiaire Tumoren in Nederland. Alle Universitair Medische Centra en het Nederlandse Kanker Instituut zijn bij de uitvoering van het onderzoek betrokken. Informatie is verkrijgbaar via <http://www.hebon.nl/>

Indien er sprake is van eierstokkanker kunnen patiënten voor informatievoorziening en lotgenotencontact terecht bij Olijf, Netwerk van vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten, via <http://www.olijf.nl/>