

**Een  
leverziekte...  
en  
wat  
dan?**



## **Nederlandse Leverpatiënten Vereniging**

De Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV) is een sterk groeiende vereniging, opgericht in 1986.

De kerntaken van de vereniging zijn:

- behartigen van belangen van patiënten met een ziekte van de lever of galwegen.
- verstrekken van informatie en het geven van voorlichting.
- bevorderen van lotgenotencontact.

De vereniging wordt gedragen door een grote groep mensen: beroepskrachten en vele vrijwilligers, die zich inzetten als bestuurslid, regiocontactpersoon, kaderlid t.b.v. de werkgroepen, redactielid of lotgenotencontactpersoon.

## **Waarom een patiëntenvereniging?**

De afgelopen jaren is er veel onderzoek verricht naar ziekten van de lever en galwegen. De medici weten steeds meer over de symptomen, diagnose, behandeling en prognose van leverziektes. Ook wat betreft levertransplanties is de medische kennis toegenomen.

In Nederland lijden naar schatting 1 op de 100 mensen aan een ziekte van de lever of galwegen. De lever kan op vele manieren ziek worden en vaak krijgt men er onverwacht mee te maken.

Patiënten moeten dan in korte tijd veel verwerken. De ziekte grijpt soms diep in in het leven van de patiënt en zijn omgeving. Persoonlijke levensomstandigheden veranderen. Wat altijd heel gewoon was, komt ineens op losse schroeven te staan. Kortom: leverpatiënten hebben vaak veel vragen. Over medische zaken, zoals de verschillende ziektes en behandelingsmogelijkheden, maar ook over allerlei dagelijkse problemen die om een oplossing vragen. Bijvoorbeeld over sport, medicijnen, uitkeringen, verzekeringen, studieonderbreking, zwangerschap en erfelijkheid.

Antwoorden zijn soms niet gemakkelijk te vinden. Dan is alle hulp welkom, en die hulp geeft de NLV.

## **De werkzaamheden van de NLV zijn:**

- Onderhouden van contacten en samenwerken met specialisten, overheid en belangenorganisaties, andere

patiëntenverenigingen en diverse organisaties in de gezondheidszorg

- Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar lever en galwegen
- Op de voet volgen van het nieuws rond leverziekten, medicijnen en onderzoek
- Doorverwijzen, als dat nodig is, naar deskundigen en instanties
- Geven van voorlichting over ziekten van de lever en/of galwegen
- Adviseren en informeren van patiënten, familie en hun naaste omgeving
- Uitgeven van diverse brochures
- Organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten, waar ook gelegenheid is om met lotgenoten te praten
- Informeren van leden/donateurs over de verenigingactiviteiten via het kwartaalblad NLVisie
- Actueel houden van de Internet homepage, met (leden) informatie over activiteiten van de vereniging en de mogelijkheid contact te leggen met lotgenoten.

### **Werkgroepen binnen de NLV zijn:**

- APP: Auto-immuun hepatitis, Primaire Biliaire Cirrose (PBC), Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC)
- BRIC: Benigne Recidiverende Intra-hepatische Cholestase
- Hemochromatose (ijzerstapeling in de lever)
- Hepatitis (virale hepatitis)
- Levertumoren
- Levertransplantatie
- Voeding
- Wilson (koperstapeling in de lever)
- Leverziekte en vermoeidheid

### **Medische Advies Raad**

De Medische Advies Raad (MAR) neemt een belangrijke plaats in binnen de NLV.

Voorzittende specialisten die in de Raad zitting hebben, ondersteunen het werk en voorzien zowel het bestuur als de leden van informatie.

## ANTWOORDKAART

**JA**, ik meld mij aan.

- Ik word lid van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging voor € 14,- per jaar.
- Wij worden gezinslid van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging voor € 17,50 per jaar.
- Ik word donateur van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging voor tenminste € 16,- per jaar.

Ik betaal na ontvangst van de acceptgiro.

Naam: \_\_\_\_\_ m/v\* Geb.datum: \_\_\_\_\_

Adres: \_\_\_\_\_ Postcode: \_\_\_\_\_

Plaats: \_\_\_\_\_ Provincie: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_ Telefoon: \_\_\_\_\_

Interesse in de ziektebeelden: \_\_\_\_\_

Handtekening: \_\_\_\_\_ \*aankruisen wat van toepassing is.



**Wilt u meer informatie over uw ziekte?**

Wilt u praten met lotgenoten?

Vul dan de bon in en word lid of donateur van de vereniging.

postzegel

**Nederlandse Leverpatiënten Vereniging**

Stationsplein 8

3818 LE Amersfoort

## Voorlichtingsbrochures

- Een leverziekte... en wat dan?
- Leverziekten bij kinderen
- Oesofagusvarices of slokdarmspataderen
- Hepatitis A t/m G
- Hepatitis A
- Hepatitis B
- Hepatitis C
- Levertransplantatie
- Galblaas en galwegen
- Aangeboren leverziekten
- Levertumoren
- Hemochromatose (ijzerstapeling in de lever)
- Medicijnen en de lever
- Geelzucht: een opvallend signaal
- Nationaal Hepatitis Centrum
- Auto-immuun hepatitis/Primaire Biliaire Cirrose  
Primaire Scleroserende Cholangitis
- Cirrose van de lever
- De ziekte van Wilson (koperstapeling in de lever)
- Leverstichting Nederland

Deze brochures zijn bij het landelijk bureau NLV te bestellen.

### Wilt u meer weten?

Neem dan contact op met:

### Nederlandse Leverpatiënten Vereniging

Stationsplein 8

3818 LE Amersfoort

Tel.: (033) 422 09 81

Fax: (033) 422 09 83

E-mail: [nlv@wxs.nl](mailto:nlv@wxs.nl)

Internet: [www.wxs.nl/~nlv](http://www.wxs.nl/~nlv)

Wilt u het werk van de NLV op een andere manier steunen,  
stort dan uw gift op gironummer 361 038.

KvK Rotterdam V535249

