

## **Medische Advies Raad**

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

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

## **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.

## **Hollanda Karaciğer Hastalıkları Derneği (Nederlandse Leverpatiënten Vereniging-(NLV)**

Hollanda Karaciğer Hastalıkları Derneği (NLV), 1986 yılında kurulmuş ve güçlü bir şekilde gelişmektedir.

Bu derneğin en önemli görevleri:

- karaciğer ve safra kesesi hastalarının çıkarlarını korumak,
- bilgi sağlamak ve bunu ulaştırmak,
- hastalar arasındaki ilişkinin güçlenmesini sağlamak.

Bu dernek, geniş guruplar tarafından desteklenmektedir: mesleki elemanlar ve pek çok gönüllü çalışanlar. Bunlar, yönetim kurulu üyeleri, çalışma gruplarındaki kadrolar, redaktörler veya hastalar arasında ilişkiyi sağlayanlardır.

### **Niçin böyle bir derneğe gereksinim var?**

Geçtiğimiz son yıllarda karaciğer ve safra kesesi hastalıkları konusunda bir çok araştırma yapılmıştır. Tıp dünyası, hastalığın belirtileri, teşhisi, tedavisi ve bu hastalığın seyri konularındaki bilgisini giderek arttırmaktadır. Bunun yanı sıra, karaciğer nakli konusunda tıbbi bilgiler de giderek artmaktadır.

Hollanda da tahminen 100 kişiden birisi, karaciğer ya da safra kesesi hastasıdır. Karaciğer çeşitli biçimlerde hastalanabilir ve çoğu kez beklenmedik durumlar ortaya çıkar.

Hastalar kısa sürede pek çok şeyi kabullenmek zorundadır. Bu hastalık, bazen hastaların yaşamını ve çevresini de derinden etkiler. Kişisel yaşam koşullarını değiştirir. Şimdiye kadar normal olan şeyler aniden doğallığını kaybeder.

Kısacası: karaciğer hastalarının genellikle pek çok soruları vardır. Tıbbi konuda, çeşitli hastalıklar ve onların tedavi olanakları gibi. Bunun yanı sıra, günlük yaşamın getirdiği çeşitli problemler hakkında ve onların çözümleri ile ilgili de soruları vardır. Örneğin spor, ilaçlar, ödenek, sigorta, öğrenime ara verme, hamilelik ve genetik (kalıtım) hakkında.

Bunlara cevap bulmak bazen hiç de kolay olmamaktadır. Bu durum her türlü yardıma açıktır ve bu yardımı NLV vermektedir.

## **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 nieuwe ontwikkelingen rondom 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 verenigingsactiviteiten via het kwartaalblad NLVisie
- Actueel houden van de website met informatie over de diverse ziektebeelden, informatie over (voorlichtings)-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
- Ziekte van Wilson (koperstapeling in de lever)
- Leverziekte en vermoeidheid
- Levercirrose

## **NLV'nin çalışma alanları şunlardır:**

- Sağlık sistemi içerisindeki kurumlar ve hasta dernekleri, uzmanlar, hükümet ve diğer önemli örgütler arasında ilişkiler kurmak ve korumak
- Karaciğer ve safra kesesine yönelik yapılan bilimsel araştırmaları desteklemek
- Karaciğer hastalığı, ilaçlar ve araştırma çerçevesindeki yeni gelişmeleri yakından takip etmek
- Gerektiği takdirde uzman ve ilgili kuruluşlara sevk etmek
- Karaciğer ve safra kesesi hastalığı hakkında bilgi vermek
- Hastalara, aile ve yakınlarına bilgi vermek ve tavsiyelerde bulunmak
- Çeşitli broşürler hazırlamak
- Aynı hastalığa maruz kalmış kişilerle konuşmayı sağlayabilmek amacıyla bilgilendirme toplantıları düzenlemek
- Üyelere ve organ bağışında bulunan kişilere 'NLVisie' dergisi kanalıyla bilgi vermek
- Yukarıda belirtilen konularda Website kanalıyla bilgi vermek

## **NLV bünyesindeki çalışma grupları:**

- APP: otoimmün hepatit, Primaire Biliaire Siroz (PBC), Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC)
- BRIC: Benigne Recidiverende Intra-hepatiche Cholestaz
- Hemochromatose (karaciğerde demir birikimi)
- Hepatit (virüsten kaynaklanan karaciğer enfeksiyonu)
- Karaciğer tümörleri
- Karaciğer nakli
- Beslenme
- Wilson hastalığı (karaciğerde bakır birikimi)
- Karaciğer hastalığı ve yorgunluk
- Karaciğer sirozu