

Het Cliëntenpanel stelt zich voor

Het LUMC Transplantatie Centrum heeft sinds 2019 een Cliëntenpanel. Dit panel behartigt de gemeenschappelijke belangen van transplantatiepatiënten en levert in het bijzonder een bijdrage aan de bewaking en bevordering van onderzoek, innovatie en kwaliteit van zorg met een directie relevantie voor de beleving en het welbevinden van de patiënten van het LUMC Transplantatie Centrum. De leden zijn zelf ook getransplanteerd. Hun opgedane ervaring en kennis rondom transplantatie heeft voor het Transplantatie Centrum een enorme meerwaarde. Wij stellen alle leden hier graag voor.



Piet Burggraaf

Leeftijd 68 jaar
Jaartal transplantatie 2018
Getransplanteerd orgaan lever

Waarom zit je in het Cliëntenpanel?

Omdat ik hiervoor gevraagd werd. Ik ben jarenlang in de zorg werkzaam geweest als anesthesioloog (onder andere in het LUMC) en werd patiënt. Ik ken dus 'beide zijden'. Het gaat mij nog steeds ter harte.

Hoe kijk je terug op de periode dat je in het panel zit en hoe zie je jouw rol voor de toekomst?

Als zeer zinvol, constructief, adviserend, corrigerend en prettig. Mijn rol in de toekomst zie ik als stevige vertegenwoordiger van alle transplantatiepatiënten, aanspreekpunt, corrector en adviseur waar nodig en de alerte 'vinger-aan-de-pols-houder'.

Cliëntenpanel
betekent veel voor
het LUMC
Transplantatie
Centrum



Jan Luijten

Leeftijd	69 jaar
Jaartal transplantatie	2008
Getransplanteerd orgaan	gecombineerde nier en pancreas (alvleesklier)

Waarom zit je in het Cliëntenpanel?

Ik wil graag mijn werkervaring en mijn langdurige ervaring als chronisch patiënt delen met andere patiënten en het Transplantatie Centrum.

Hoe zie je jouw rol in het panel voor de toekomst?

Sinds een jaar is er een begin gemaakt met de 'Leiden Transplant Talks webinars' waarin onder andere patiënten-voorlichting gegeven wordt. Dit vind ik een goede ontwikkeling en ik hoop daar in de komende tijd verdere bijdragen aan te kunnen leveren.



Jouke de Groot

Leeftijd	49 jaar
Jaartallen transplantaties	2001, 2010, 2014
Getransplanteerd orgaan	nier

Waarom zit je in het Cliëntenpanel?

Omdat ik graag wat wil betekenen voor patiënten in hun behandeling na orgaanfalen.

Hoe kijk je terug op de periode dat je in het panel zit en hoe zie je jouw rol voor de toekomst?

In het begin was het wel zoeken naar mijn rol. Ik denk dat de rol is: mijn patiëntervaringen delen met zorgprofessionals en onderzoekers. En ik hoop natuurlijk dat deze worden gebruikt voor verbeteringen in de kliniek.

De ervaringen van het panel zijn vaak persoonlijk en gekleurd door eigen overtuigingen. Daarom zijn we nu bezig met een online portal met als doel om meer transplantatiepatiënten en donoren te horen en hun ideeën te betrekken in verbetervoorstellen in de zorg en dienstverlening.

En vergeet de Leiden Transplant Talks webinars niet die we als panel samen met het Transplantatie Centrum organiseren en willen blijven organiseren. In de goed bekeken webinars komt een schat aan informatie los.





Zippora Weijermans

Leeftijd 45 jaar
Jaartallen transplantaties 2013 nier levende donor (van vader),
2016 Eilandjes van Langerhans
Getransplanteerd orgaan nier en eilandjes van Langerhans

Waarom zit je in het Cliëntenpanel?

Vlak na mijn eilandjes-transplantatie had ik contact met één van de leden van het Cliëntenpanel en werd er aan mij gevraagd of ik namens de eilandjes-getransplanteerden mee wilde werken. Op deze manier hoop ik iets terug te doen voor de manier waarop ik geholpen ben in het verleden.

Hoe kijk je terug op de periode dat je in het panel zit en hoe zie je jouw rol voor de toekomst?

Een leerzame en informatieve periode over nieuwe behandelmethoden en onderzoeken die nu en in de toekomst betere transplantaties zullen ondersteunen. En hoe we de informatie daarover bij de patiënten onder de aandacht hebben gebracht. Voor de toekomst wil ik de samenwerking tussen team en patiënten versterken en informatieoverdracht blijven stimuleren.



Gerard Stege

Leeftijd 59 jaar
Jaartal transplantatie 2019
Getransplanteerd orgaan nier

Waarom zit je in het Cliëntenpanel?

Na mijn transplantatie in juni 2019 ben ik gevraagd om deel te nemen aan dit Cliëntenpanel. Een groep getransplanteerde patiënten die meedenkt over patiënten-educatie, onderzoek en eigenlijk alles dat vanuit een patiënt belicht dient te worden.

Hoe kijk je terug op de periode dat je in het panel zit en hoe zie je jouw rol voor de toekomst?

Naar mijn mening is het Cliëntenpanel een belangrijke schakel binnen het Transplantatie Centrum om de voorlichting naar de patiënt en de stem van de patiënt te laten horen. Dit is al gebleken bij de input die we geven over nieuwe studies, het mede-organiseren van de Leiden Transplant Talks webinars en ook de patiënteneducatie.

In de toekomst kan mijn rol in het panel wellicht nog actiever worden. Door de meerdere ziektebeelden in de afgelopen drie jaren is het niet meer mogelijk gebleken mijn huidige functie als medisch directeur bij een farmabedrijf volledig te continueren. Misschien kan ik, mits mijn lichaam het toelaat, me nog actiever voor het panel inzetten.