

Voorstelling patientenvereniging

‘De negende van...’

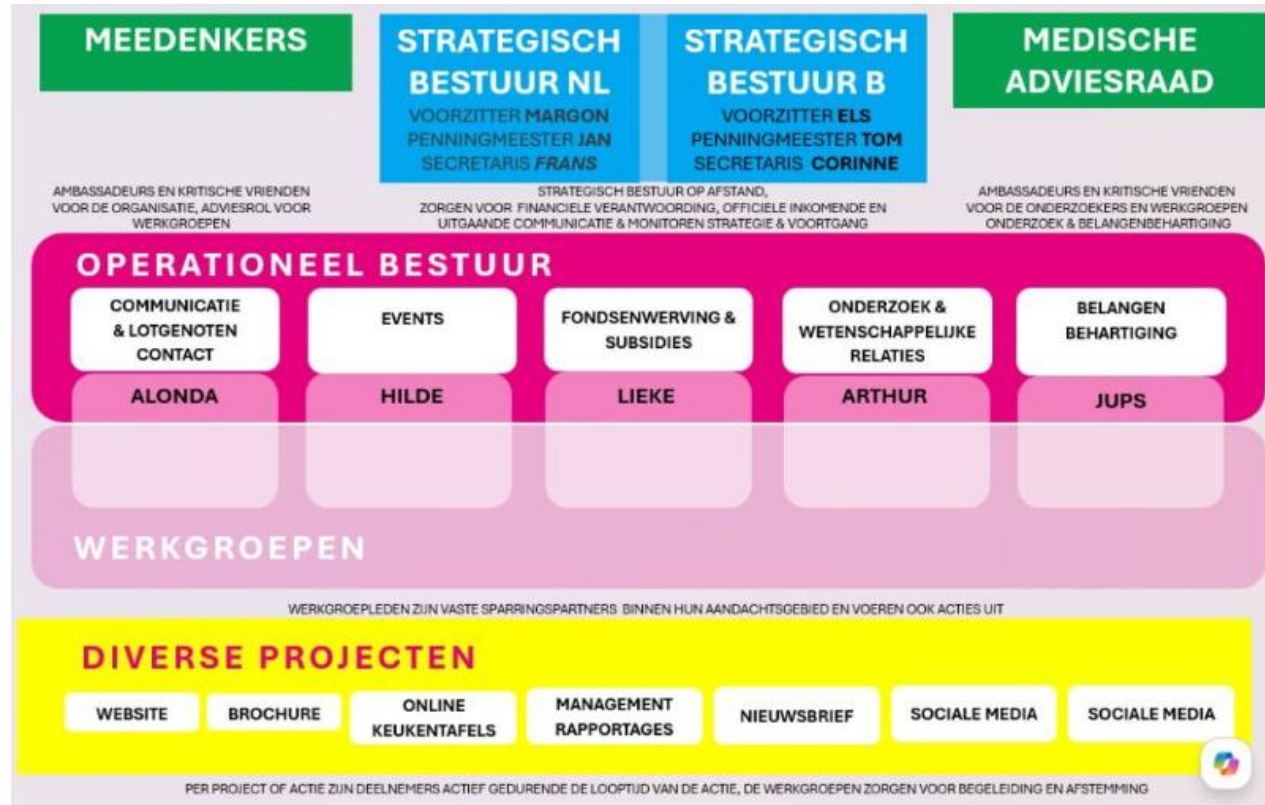


Heidi Duts

De negende van...

- ✓ Patiëntenvereniging voor DFNA9
- ✓ Samen sterker tegen DFNA9
- ✓ Voor mensen met DFNA9, hun familie en naasten
- ✓ Gericht op ondersteuning, informatie en toekomstperspectief

De negende van..



Wat is DFNA9?

- ✓ DFNA9 is een erfelijke aandoening die het gehoor, evenwicht en soms ook het zicht aantast.
- ✓ Het is een progressieve ziekte: klachten nemen in de loop van de tijd toe
- ✓ Heeft een grote impact op zowel fysiek functioneren als levenskwaliteit
- ✓ Komt vooral voor in Nederland en België
- ✓ Heeft ook invloed op familie (erfelijkheid speelt een belangrijke rol)

Symptomen van DFNA9?

De symptomen verschillen per persoon, maar typische kenmerken zijn:

- ✓ Gehoorverlies dat geleidelijk verergert (gemiddeld ± 3 dB per jaar)
- ✓ Moeilijkheden met spraak verstaan, vooral in drukke omgevingen
- ✓ Aanvallen van duizeligheid en evenwichtsproblemen
- ✓ Wazig zicht door aantasting van het hoornvlies

👉 De combinatie van deze klachten maakt dagelijkse activiteiten vaak uitdagend

Impact op het dagelijkse leven

DFNA9 heeft een sterke impact op verschillende domeinen:

- ✓ Communicatie: gesprekken volgen wordt moeilijker
- ✓ Mobiliteit: evenwichtsproblemen beïnvloeden wandelen, fietsen, werken
- ✓ Werk & sociale contacten: meer vermoeidheid en beperkingen
- ✓ Emotioneel: onzekerheid, frustratie en verwerking van de diagnose

➡ Daarom is ondersteuning en begrip vanuit de omgeving cruciaal

Wat is de negende van.....?

De negende van... is een patiëntenvereniging (stichting / vzw).
voor **iedereen** die met DFNA9 te maken heeft

Richt zich op:

- ✓ Patiënten
- ✓ Familie en naasten
- ✓ Onderzoekers en zorgverleners

Verbindt mensen en brengt kennis samen

👉 De vereniging vormt een belangrijk aanspreekpunt in de DFNA9-community

Missie van de vereniging

De negende van... heeft een duidelijke missie:

- Bewustwording vergroten rond DFNA9
- Wetenschappelijk onderzoek stimuleren
- Lotgenoten ondersteunen en verbinden
- Werken aan:
 - ✓ vroegtijdige herkenning
 - ✓ betere behandelingen
 - ✓ een oplossing in de toekomst

Wat betekent dit voor jou?

Als patiënt of naaste kan de vereniging je helpen door:

- ✓ Toegang tot betrouwbare informatie
- ✓ Het bieden van steun en herkenning
- ✓ Mogelijkheid om vragen te stellen en ervaringen te delen
- ✓ Betrokkenheid bij nieuwe ontwikkelingen
- ✓ Informatie delen via maandelijkse nieuwsbrief 9de dag

👉 Je staat er niet alleen voor

Lotgenotencontact

Een van de belangrijkste pijlers is contact met lotgenoten:
Je ontmoet mensen die dezelfde uitdagingen ervaren

Delen van ervaringen zorgt voor:

- ✓ herkenning
- ✓ begrip
- ✓ emotionele steun

Daarnaast krijg je:

- ✓ Praktische tips voor dagelijks leven
- ✓ Nieuwe inzichten in omgaan met DFNA9

Lotgenotencontact – Hoe gebeurt dat?

De vereniging organiseert verschillende vormen van contact:

- ✓ Online keukentafelgesprekken
 - Kleinschalig en interactief
 - Ruimte om vragen te stellen
 - ✓ Jaarlijkse kennisdag (12/9 – Eindhoven) & Familie infodag
 - Ontmoeting tussen patiënten, familie en experts
 - ✓ Signal & Facebook-groepen
 - Informeel contact met andere patiënten
- 👉 Je kiest zelf hoe en wanneer je deelneemt

Onderzoek en hoop

De negende van... speelt ook een rol in de toekomst:

- ✓ Actief ondersteunen van onderzoek naar DFNA9
Samenwerken met onderzoekers en ziekenhuizen
- ✓ Werken aan:
 - betere diagnose
 - nieuwe behandelingen
 - uiteindelijke oplossing

➔ Er is een duidelijke ambitie om DFNA9 op termijn te stoppen

Hoe kan jij bijdragen?

Iedereen kan een rol spelen in de vooruitgang:

- ✓ Deelnemen aan activiteiten
- ✓ Inschrijven in het geïnteresseerden-register (<https://denegendevan.nl/register/>)
- ✓ Ervaringen delen met anderen
- ✓ Bekendheid vergroten rond DFNA9
- ✓ Doneren

👉 Samen versnellen we onderzoek en steun

Slotboodschap

- ✓ Samen staan we sterker tegen DFNA9
- ✓ Ondersteuning voor vandaag
- ✓ Hoop voor morgen
- ✓ Een betere toekomst voor volgende generaties

👉 Meer info: www.denegendevan.nl

Einde