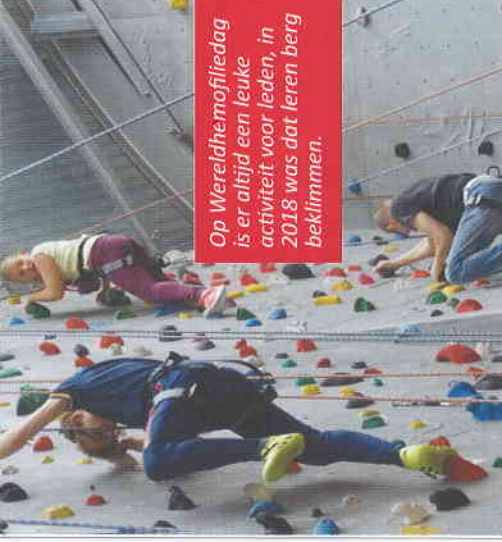


De NVHP

Wij zijn de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP), dé vereniging van mensen met hemofilie en aanverwante erfelijke afwijkingen in de bloedstolling. Wij streven er naar dat patiënten er zo goed mogelijk mee kunnen leven. Onze drie belangrijkste pijlers zijn informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontact. Ook wordt de NVHP betrokken bij wetenschappelijk onderzoek.

Lid worden van de NVHP

Heb je een stollingsstoornis of ben je familie van iemand met een stollingsstoornis, dan kun je lid worden van de NVHP. Je bent dan van harte welkom bij de verschillende bijeenkomsten, die zijn gratis te bezoeken. Ook krijgt je ons magazine Faktor en de Faktueel, onze digitale nieuwsbrief. We houden je op de hoogte van het laatste nieuws op medisch gebied. Op de website vind je een aanmeldformulier.



Op Wereldhemofiliëdag is er altijd een leuke activiteit voor leden, in 2018 was dat leren berg beklimmen.

We zien je graag op onze socials

Op social media vinden patiënten elkaar. Niet alleen leden, ook andere patiënten met een stollingsstoornis die geen lid zijn, zijn hier actief. Zo hebben we een eigen openbaar Facebook-account en Twitter-account. Maar voor een ieder die interesse heeft, zijn er ook twee besloten Facebook-groepen.

Lotgenotencontact

Het aan een half woord genoeg hebben, even niet de uitzondering zijn en het uitwisselen van tips, dat vinden we belangrijk. Van mensen die hun eigen ervaringen delen, leer je het meest over het omgaan met je stollingsstoornis.

We organiseren jaarlijks een aantal activiteiten, zoals het kampeerweekend, de ladies-day, een activiteit op Wereldhemofiliëdag en natuurlijk de Algemene Ledenvergadering (ALV) waar altijd een gezellige en informatieve middag aan vast zit.


Contact


Heb je vragen of wil je in contact komen met het bestuur of met ons lotgenotenteam? Bel of mail naar het algemene telefoonnummer of e-mailadres, we helpen je verder.


Tel.: 033 247 10 49

Mail: nvhp@nvhp.nl

Meer informatie www.nvhp.nl

 @nvhp_nl

 @nvhp71

 hemofilie (besloten)

 project red - hevige bloedverlies tijdens menstruatie (besloten)

Belangenbehartiging

Wij behartigen de belangen van patiënten in onze contacten met behandelaren, de industrie, de politiek en de overheid. Zo hebben wij bijvoorbeeld contact met de artsen en verpleegkundigen en delen wij met hen wat voor de patiënt belangrijk is.

Informatievoorziening

We helpen patiënten relevante informatie te vinden. We verwijzen door naar onze bronnen en documentatie. Op deze manier zijn we een betrouwbare bron van informatie voor personen met een stollingsstoornis en hun sociale kring.

Website

Op onze website www.nvhp.nl lees je nieuws uit de vereniging en delen we nieuws uit de hemofiliebehandelcentra. Het bestuur en de werkgroepen bestaan uit vrijwilligers en op de website lees je waar zij aan werken.

Faktor

Ons magazine Faktor komt in het voor- en najaar uit. De redactie bestaat uit dertien leden. Zij zijn betrokken vanuit een werkgroep of interesse en leveren verhalen en tips aan.

Nieuwsbrief Faktueel

In onze digitale nieuwsbrief Faktueel staan nieuwtjes uit de vereniging. Denk aan aankondigingen of korte verslagen van activiteiten en bijeenkomsten. Maar ook leuke berichten uit de hemofiliebehandelcentra zijn welkom.



Ieder jaar is er een kampeerweekend, daar is een gezamenlijk prikmoment. Deze moeder geeft haar zoon zijn medicatie.

