

STIN...

Aangenaam



**Informatie voor
ICD-dragers
en hun partners**

stin

Stichting ICD dragers Nederland

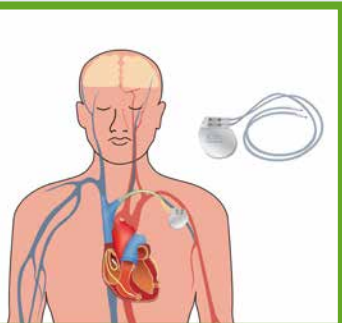
www.stin.nl

Ik ben heel blij met de patiëntenorganisatie STIN. STIN heeft een website waarop veel informatie is te vinden die up-to-date is. Bovendien beschikt STIN over een aantal vrijwilligers/lotgenoten die zich voor 200% inzetten. Eén van hen heeft zo'n vertrouwde indruk op me gemaakt dat ik uiteindelijk heb kunnen accepteren dat ik een ICD nodig had. Nog voordat ik de ICD kreeg, heb ik me daarom als donateur aangemeld.

(Henk Druten, ICD-drager)



Bij de S-ICD wordt de elektrode niet in het hart, maar onder de huid geplaatst.



Voorbeeld van een geïmplanteerde ICD met twee draden

● **Persoonlijke aandacht**

De wetenschap dat je een hartziekte hebt, grijpt vaak diep in in je bestaan, zeker als je een hartaanval of hartstilstand hebt overleefd. 'Hoe nu verder?', vraag je je af. Gevoelens van angst en onzekerheid overheersen. Je leven staat op zijn kop. Juist nu heb je behoefte aan voorlichting, maar vooral ook aan persoonlijke begeleiding en aandacht. Op eigen kracht of met hulp van je partner/familie leren leven met de nieuwe situatie is niet altijd gemakkelijk. Dan is het goed dat er een patiëntenorganisatie is die bestaat uit mensen die hetzelfde hebben meegemaakt als jij en die graag hun ervaringen met je willen delen.

● **ICD**

In 1980 werd voor het eerst bij een mens een ICD geïmplanteerd. ICD staat voor Implanterbare (inwendige) Cardioverter Defibrillator. Het is een apparaatje dat een plotselinge hartdood kan voorkomen. Het is intussen algemeen erkend als efficiënt middel voor de behandeling van hartritmestoornissen. Wereldwijd hebben duizenden mensen hun leven eraan te danken.

De snelle, technische ontwikkelingen hebben ervoor gezorgd dat ook andere vormen van hartfalen, zoals onvoldoende pompfunctie en vochtophoping, met een speciaal type ICD succesvol behandeld of gesignaleerd kunnen worden.

Aanvankelijk bestonden er alleen ICD's die met één, twee of drie draden met het hart verbonden waren, maar tegenwoordig kennen we ook de zogenaamde S-ICD. Het voordeel daarvan is dat er minder kans bestaat op draadproblemen en infecties. Bij dit type bevindt de draad zich onder de huid op de borst. De cardioloog bepaalt welk type ICD het meest geschikt is voor de behandeling van uw hartziekte.

Vroeger moest de patiënt voor controle elk half jaar naar het ziekenhuis. Tegenwoordig vervangt telemonitoring soms een deel van de controles.



Telemonitoring wordt steeds meer toegepast.



● STIN

STIN: Van ICD-dragers voor ICD-dragers

Nederland telt momenteel bijna 60.000 ICD-dragers en elk jaar komen er 3.000 tot 4.000 bij. Deze groep hartpatiënten heeft een eigen problematiek die om een speciale benadering vraagt. Daarom hebben enkele ICD-dragers al in mei 2000 de Stichting ICD dragers Nederland (STIN) opgericht.

WAT DOET STIN?

Met haar website, digitale nieuwsbrief en Facebook-community informeert **STIN** ICD-dragers en hun partners over

- de gang van zaken rond de implantatie van een ICD
- het leven met een ICD en wat dat kan betekenen voor partners en directbetrokkenen
- de regelgeving rond autorijden en het aanvragen van een geldig rijbewijs
- technische en medische ontwikkelingen

Met al haar vrijwilligers zet **STIN** zich in om

- contact met 'lotgenoten' tot stand te brengen
- vragen te beantwoorden over alles wat de ICD en het leven daarmee betreft
- de belangen van ICD-dragers, individueel én als groep, te behartigen
- een netwerk van regiovertegenwoordigers in stand te houden

● Deskundigheid

Bijna alle bestuursleden en vrijwilligers van STIN zijn zelf ICD-drager, soms al heel lang. Daardoor beschikken zij over een grote deskundigheid met betrekking tot allerlei aspecten van het leven met een ICD. Die kennis en ervaring delen zij graag.

Op het gebied van de regelgeving rond autorijden voor ICD-dragers is STIN al jaren gesprekspartner van de bevoegde instanties. Met de aldus opgedane kennis kunnen donateurs hun voordeel doen.

Kort na het plaatsen van mijn ICD kwam ik in contact met de STIN. Daar kreeg ik antwoord op de vragen die ik helaas vóór de implantatie van de ICD niet had kunnen stellen. Dat was voor mij reden om meteen donateur te worden en me aan te melden als vrijwilliger.

(Cor van der Veen, ICD-drager en vrijwilliger STIN)



De traditionele ICD is gering van omvang, ongeveer 6 cm lang, 6 cm breed en slechts 1 tot 1,5 cm dik. De S-ICD is wat groter en dikker.

Daarnaast heeft STIN een aantal adviseurs op medisch en technisch gebied. In veel gevallen kunnen zij vragen van donateurs beantwoorden. Voor specifiek medische en technische vragen verwijst STIN altijd naar uw behandelend cardioloog of technicus.

● Word donateur

U begrijpt dat STIN inkomsten nodig heeft om haar activiteiten als patiëntenorganisatie voort te zetten. U kunt daarom STIN steunen door donateur te worden. De minimale donatie bedraagt € 10,00. STIN is blij met uw vrijwillige bijdrage en kan daarmee blijvend ICD-dragers en hun partners informeren.

Dat doet STIN vooral via internet, maar bijvoorbeeld ook met de folder *De implantatie van een ICD. Leidraad voor het voorbereidend gesprek met cardioloog (of plaatsvervanger)*.

Donateur worden? Vul het aanmeldingsformulier hieronder in en stuur het ons toe (postzegel is niet nodig) of ga naar onze website www.stin.nl, klik bovenaan op **Word donateur!** en vul het formulier daar in. Na aanmelding ontvangt u bericht over de donatiebetaling.

Aanmeldingsformulier

Ik meld mij aan als donateur

07-2019

Naam: M/V

Adres:

Postcode: Woonplaats:

Telefoon:

E-mailadres:

Geboortedatum:

Ik heb een ICD

Ik heb een pacemaker

Ik heb hartritmestoornissen

Ik heb andere hartproblemen

De minimale donatie bedraagt € 10,00.

Na aanmelding ontvang ik bericht over de donatiebetaling.

Datum:

Handtekening:

Het valt vaak op hoe weinig de mens achter het hartprobleem wordt gehoord. Technisch gesproken alle lof voor de deskundigheid waarmee er naar je gekeken wordt, maar waar blijft de mens achter het hartprobleem? Er zou meer aandacht en begeleiding mogen zijn voor de man of vrouw achter de ICD-patiënt.

(Lucel Gallé, ICD-draagster)

● ANBI

De Stichting ICD dragers Nederland is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 34135057 en door de Belastingdienst erkend als 'algemeen nut beogende instelling' (ANBI), RSIN 812706286. Uw donatie of gift is fiscaal aftrekbaar.

Om de digitale nieuwsbrief (drie à vier keer per jaar) te ontvangen is het noodzakelijk om uw e-mailadres te vermelden.



Donateursadministratie
Stichting ICD dragers Nederland
Antwoordnummer 2150
3440 VB Woerden

Ik wil jullie bedanken voor de goede informatie die ik heb gekregen rondom de plaatsing van een ICD. Heel veel aan gehad. En... heb inmiddels daardoor weer al snel mijn nieuwe rijbewijs in m'n bezit. Ben natuurlijk ook al donateur geworden. Nogmaals hartstikke bedankt, heeft mij erg geholpen.

(Rob Gellman, ICD-drager)



Stichting ICD dragers Nederland
wijst ICD-dragers de weg!

● Contact

Wilt u meer weten of hebt u behoefte aan een persoonlijk gesprek of lotgenotencontact:

Bel, mail of schrijf ons:
Telefoon: 075 - 785 03 92
(maandag t/m vrijdag van 9.00 - 17.00 uur)

E-mailadres: kantoor@stin.nl

Postadres:
Stichting ICD dragers Nederland
Hof van Holland 61, 1508 XR Zaandam

www.stin.nl

