

Jaarverslag 2016 Patiënten Advies Raad RCMM

Het Radboud Center for Mitochondrial Medicine, afgekort RCMM, heeft sinds februari 2014 een eigen patiënten-adviesraad, afgekort PAR. De patiënten-adviesraad behartigt de gemeenschappelijke belangen van patiënten die op de zorg binnen het RCMM zijn aangewezen.

De adviesraad denkt als onafhankelijk orgaan mee over onderwerpen die voor patiënten van het RCMM van belang zijn en geeft gevraagd en ongevraagd advies. Dit gebeurt op de achtergrond, maar we willen hierbij een kort overzicht aanreiken van de gespreksonderwerpen waar de PAR van het RCMM aan bijgedragen heeft.

Februari 2016

De PAR heeft overleg gehad met het afdelingshoofd van de Kindergeneeskunde met betrekking tot de zorgen die er zijn, over het frequent mislopen van afspraken op de kinderpoli. De problematiek wordt onderkend en maatregelen zijn genomen. De PAR houdt een vinger aan de pols.

Maart 2016

We hebben de centrale PAR van het RadboudUMC uitgenodigd tijdens één van onze vergaderingen. Doel was nader kennis te maken, het onderhouden van contacten met de centrale PAR en delen van elkaars activiteiten en aandachtgebieden.

Enkele leden van de PAR hebben een "white paper" opgezet hoe het maximale te halen uit een poliklinisch bezoek. Doel was te informeren en handvaten aan te reiken om het maximale uit een poli bezoek te halen. De inbreng is geëvalueerd in één van onze vergaderingen en de informatie is beschikbaar gemaakt op de website van de RCMM.

Verder is er een informatiekaart, "wegwijzer voor in de spreekkamer", opgesteld met tips en aanbevelingen. Deze kaart wordt tijdens polibezoeken en de landelijke Mito informatiedag uitgereikt.

De PAR heeft wederom pro-actief meegedacht met het programma van de landelijke Mito-dag 2016; we hebben onderwerpen ingebracht en meegedacht over het inhoudelijke gedeelte van de dag.

Juni 2016

De PAR heeft wederom het voortouw genomen, om rondom de landelijke Mitodag, een "awareness week" te organiseren. We hebben weer de reeds actieve Facebook pagina en website ingezet om nog meer bekendheid van de ziekte te genereren en lotgenotencontacten op te zetten. Verder is er een verbinding en contacten gelegd met de organisaties achter de Global Mitochondrial Awareness Week, <http://gmdaw.org/>, voor toekomstige edities.

September 2016

De PAR heeft zich gepresenteerd op de landelijke Mito-dag in het RadboudUMC.

Op de landelijke Mito-dag is ook een oproep gedaan voor nieuwe leden, die de PAR willen versterken.

Twee leden van de PAR hebben een "gastcollege" gegeven aan tweedejaars studenten Geneeskunde van de Radboud universiteit in kader van het Student Meet Patient programma, gespreksonderwerp was innovatie in de gezondheidszorg en de rol van patiënten en patiëntenorganisaties daarin.

Oktober 2016

Enkele leden van de PAR hebben een bijeenkomst van de centrale PAR bijgewoond om ervaring en kennis te delen. De PAR van het RCMM heeft zich daar gepresenteerd.

Vanuit de PAR is ook een contactpersoon naar voren geschoven om in de gebruikerswerkgroep "MijnRadboud" plaats te nemen. MijnRadboud is nu geheel uitgerold en de gebruikerswerkgroep is geïnstalleerd om het gebruik te monitoren.

December 2016

De PAR heeft een brief opgesteld aan centrale inschrijfbureau over de beperkte privacy die de inschrijfbalies bieden in de centrale hal van het ziekenhuis. Het ziekenhuis onderkend deze beperkingen van de huidige locatie en neemt maatregelen. Er wordt meer ruimte gecreëerd bij de huidige inschrijfbalies en twee aparte inschrijfkamers worden ingericht.

De PAR leden hebben aangegeven dat ze actief op de hoogte willen worden gehouden van de voortgang van lopende klinische trial in het RCMM en andere onderzoeken. De voortgang van die trail en daaruit volgende onderzoeken zal een doorlopend gespreksonderwerp zijn in toekomstige vergaderingen.
