

Jaarverslag 2014/2015 Patiënten Advies Raad NCMD

Het *Nijmegen Center for Mitochondrial Disorders*, afgekort NCMD, heeft sinds februari 2014 een eigen patiënten-adviesraad. De patiënten-adviesraad behartigt de gemeenschappelijke belangen van patiënten die op de zorg binnen het NCMD zijn aangewezen.

De adviesraad denkt als onafhankelijk orgaan mee over onderwerpen die voor patiënten van het NCMD 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 NCMD aan bijgedragen heeft.

Juni 2014

De PAR heeft meegewerkt aan het opstellen van een tevredenheidsenquête, vanuit een aantal leden is er meegekeken en meegedacht over de onderwerpen en vraagstelling. Aanvullend daarop zijn wij geconsulteerd om mee te denken over de wijze en vorm van communicatie met patiënten en betrokkenen rondom het NCMD. Het verbeteren van de communicatie is een algemeen en doorlopend gespreksonderwerp binnen de PAR.

N.B. in juni 2015 hebben we de uitslag van de enquête met het NCMD geëvalueerd en zijn actiepunten opgesteld voor komende vergaderingen van de PAR.

Juli 2014

Kennismakingbijeenkomst met de centrale PAR van het RadboudUMC, het onderhouden van contact met de centrale PAR en ander afdelingen is één van de doelen van de PAR van het NCMD

November 2014

We hebben in gezamenlijk overleg de doelstelling van de PAR gedefinieerd en deze zijn te lezen op de website van het NCMD, te weten op de aparte pagina van de PAR.

Maart 2015

De PAR heeft pro-actief meegedacht met het programma van de landelijke Mito-dag 2015; we hebben onderwerpen ingebracht en meegedacht over de inhoud van de dag.

Juni 2015

De PAR heeft het voortouw genomen, om rondom de landelijke Mitodag, een "awareness week" te organiseren. We hebben een Facebook pagina en website opgezet om meer bekendheid van de ziekte te genereren bij een groter publiek en lotgenotencontacten op te zetten.

Juni 2015

De PAR heeft een "white paper" opgesteld om een overzicht te genereren van de beschikbare Apps die in geval van nood kunnen worden gebruikt, om direct de juiste en specifieke zorg te krijgen. Dit overzicht is zichtbaar op de NCMD website en hebben we via "onze" Facebook pagina gedeeld met onze achterban. Verder hebben we in de vergaderingen van de PAR gesproken over de bereikbaarheid van het NCMD.

September 2015

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

Oktober 2015

Er is overleg geweest met de centrale PAR van het RadboudUMC over de beoordelingscriteria voor de expertisecentra binnen UMC. Verder hebben enkele leden van PAR een bijeenkomst van de centrale PAR en andere afdelings PAR-en bijgewoond om ervaring en kennis te delen.

November 2015

De PAR heeft een opzet gemaakt om patiënten en betrokkenen voor te breiden op poli-bezoeken. Deze opzet wordt in begin 2016 inhoudelijk besproken en zal daarna zichtbaar worden gemaakt voor de achterban via de website van het NCMD.

December 2015

De PAR heeft een brief opgesteld aan dagelijks bestuur van de kindergeneeskunde om haar zorg, vanuit haar achterban, te uiten over het frequent mislopen van afspraken en verstuurd bevestigingen van bezoeken op de kinderenpoli.
