



V S O P

# Voor zeldzame en genetische aandoeningen

## Geen diagnose

Hoe platform ZON en DiagnoseWijzer ouders kunnen helpen



Mogelijk gemaakt door



Marianne Nijhuis  
Anouk van Velzen-Hagelaar



## Geen diagnose

- Wat nu als er geen diagnose is?
- Grote groep met ontwikkelingsachterstand / failure to thrive
- 700 kinderen per jaar ongediagnosticeerd
- Gemeenschappelijke problematiek:
  - Symptomen (epilepsie, voedingsproblemen)
  - Geen erkenning
  - Onduidelijke organisatie van zorg
  - Geen hulpmiddelen
  - Geen lotgenotencontact



# Geen diagnose



- SWAN-UK zeer succesvolle organisatie
- Grote inspiratiebron
- Inmiddels meer dan 300 leden!



Mogelijk gemaakt door

**dioraphte**

# Aanleiding DiagnoseWijzer

- Veel leden ervaren gebrek aan overzicht
  - Veel artsbezoeken
  - Veel paramedici
  - Veel onderzoeken
- Geen regie
- Tegenstrijdige adviezen
- Langdurig diagnosetraject
- Veel zorg, vermoeidheid en stress



# DiagnoseWijzer

- 📄 Online dossier over je kind dat je zelf aanmaakt, invult en bijhoudt.
- 📄 Samen met je arts een helder overzicht van alle symptomen, onderzoeken, bezoeken aan zorgverleners en medicatie gedurende een langere periode.
- 📄 Het overzicht biedt de arts de mogelijkheid om meer samenhang te zien tussen deze symptomen.
- 📄 Voordelen:
  - 📄 Goed toegankelijkheid
  - 📄 Je hebt het altijd bij je
  - 📄 Delen met diverse zorgverleners
  - 📄 Snel toegankelijk is in geval van een noodsituatie.

## Voor wie is de DiagnoseWijzer bedoeld?

Voor ouders van kinderen met een onbekende (zeldzame) aandoening. Zo kunnen ze een bijdrage leveren aan de zoektocht naar de oorzaak van de symptomen en het eerder starten van een geschikte behandeling.

Mogelijk gemaakt door

**Proud to present...**



# DIAGNOSEWIJZER

Mogelijk gemaakt door



# DiagnoseWijzer

**Website** <https://diagnosewijzer.com/>



**Tool** <https://mijn.diagnosewijzer.com/>

