



VSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN

Middagsymposium

Hoe geeft u 'samen beslissen' een plek in de zorg voor zeldzame aandoeningen?

De kansen van zorgnetwerken, zorgplannen, kwaliteitsstandaarden en registraties.

Woensdag 31 oktober, 'Eenhoorn Meeting Centre', Amersfoort

De tijd dat de dokter je vertelde wat goed voor je is, ligt gelukkig ver achter ons. Een patiënt is meer dan zijn aandoening. Datgene wat onze kwaliteit van leven bepaalt, heeft ook gevolgen voor de keuzes die we kunnen maken ten aanzien van je medische behandeling. Ook patiënten met zeldzame aandoeningen hebben keuzemogelijkheden als het gaat om de inhoud van de zorg en door wie die zorg wordt verleend, al zijn die keuzemogelijkheden bij de zeer zeldzame aandoeningen soms beperkt.

In deze bijeenkomst presenteert de VSOP vier uitgebreide hulpmiddelen die het proces van 'samen beslissen' tussen arts en patiënt kunnen ondersteunen. Dit betreft modellen met uitgebreide instructies en handreikingen voor de ontwikkeling van zorgnetwerken, zorgplannen, kwaliteitstandaarden en registraties.

De bijeenkomst is onder andere bedoeld voor patiëntvertegenwoordigers, medisch professionals en vertegenwoordigers van expertisecentra en iedereen die werkt aan, of wil gaan werken aan, de ontwikkeling van één van deze 'instrumenten'.

Ook is de bijeenkomst van belang voor allerlei andere partijen en organisaties die actief zijn op het terrein van de kwaliteit van zorg voor zeldzame aandoeningen.

Het middagsymposium duurt van 14.00 tot 17.00 uur. De zaal gaat om 13.30 uur open.

Programma: z.o.z..



Zorginstituut Nederland

Deze bijeenkomst is financieel mogelijk gemaakt door het Zorginstituut Nederland in het kader van het project 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam'

PROGRAMMA

Middagvoorzitters: Dhr. Anton de Wijer en Dhr. Cor Oosterwijk, voorzitter resp. directeur VSOP

| | | |
|-----------|---|--|
| 14.00 uur | Opening en welkom | |
| 14.05 uur | Inleiding | Mw. Silvia van Breukelen |
| | | |
| 14.15 uur | Een zorgnetwerk: Wat is het? | Mw. Marel Segers |
| | Ervaringen van een patiëntenorganisatie | |
| | Ervaringen van een expertisecentrum | Mw. Claire Heukensfeldt Jansen Maxima Medisch Centrum |
| | Het model voor de ontwikkeling van een zorgnetwerk | Mw. Kim Karsenberg |
| | Vragen en discussie | |
| | | |
| 15.15 uur | Een individueel zorgplan: Wat is het? | Mw. Julia Martens |
| | Het model voor de ontwikkeling van een zorgplan | Mw. Annika van Hemert |
| | Vragen en discussie | |
| | | |
| 15.45 uur | Pauze | |
| | | |
| 16.00 uur | Hoe kwaliteitsstandaarden bijdragen aan samen beslissen: presentatie van een ontwikkelmodel | Mw. Marel Segers |
| 16.15 uur | Hoe patiëntenregistraties bijdragen aan samen beslissen: presentatie van de website patientenregisters.nl | Dhr. Eric Vermeulen |
| | | |
| 16.30 uur | Discussie Van model naar realisatie: wat zijn de mogelijkheden? | |
| | | |
| 17.00 uur | Borrel | |

Deze bijeenkomst is financieel mogelijk gemaakt door het Zorginstituut Nederland in het kader van het project 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam'