

Samenwerking van

GrACE

en

SAN



29 februari 2020
Madurodam


Amyloïdose
NEDERLAND

Missie expertisecentrum GrACE

Vroege herkenning en effectieve behandeling van amyloïdose om gezondheidsverlies te beperken, op zowel korte als lange termijn.

Doelstelling Amyloïdose Nederland

Het voorkomen en bestrijden van amyloïdose en daarbij vooral de kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.

Gezamenlijk doel

Welzijn (gezondheid en belangen) van patiënten met amyloïdose nastreven.

Menselijke maat en persoonlijke drive zijn essentieel om samenwerking te laten slagen.

Individuele belangen

Patiënt

- Zoekt genezing
- Optimale zorg
- Persoonlijk belang
- Onzekere toekomst
- Ziekte bepaalt leven
- Over goed leven

Arts

- Helper als beroep
- Goed betaald
- Status, erkenning
- Wetenschapper
- Ziekte fascineert
- Goed overleven

Onze overeenkomsten:

- Vrijwilliger
- Gedreven
- Wens tot samenwerken
- Nieuw in de wereld van patiëntenorganisaties
- Nieuwsgierig

Voorwaarden voor samenwerking

- Uit je rol stappen
- Elkaar respecteren
- Naar elkaar luisteren
- Inleven in de ander
- Maar vooral, de meerwaarde van samenwerking zien en je daarnaar gedragen

Hoe doen we dat?



Wat doen we nu al samen:

- Samen optrekken als MAR en bestuur van de SAN
- Ondersteuning van SAN door GrACE
- Ondersteuning van GrACE door SAN

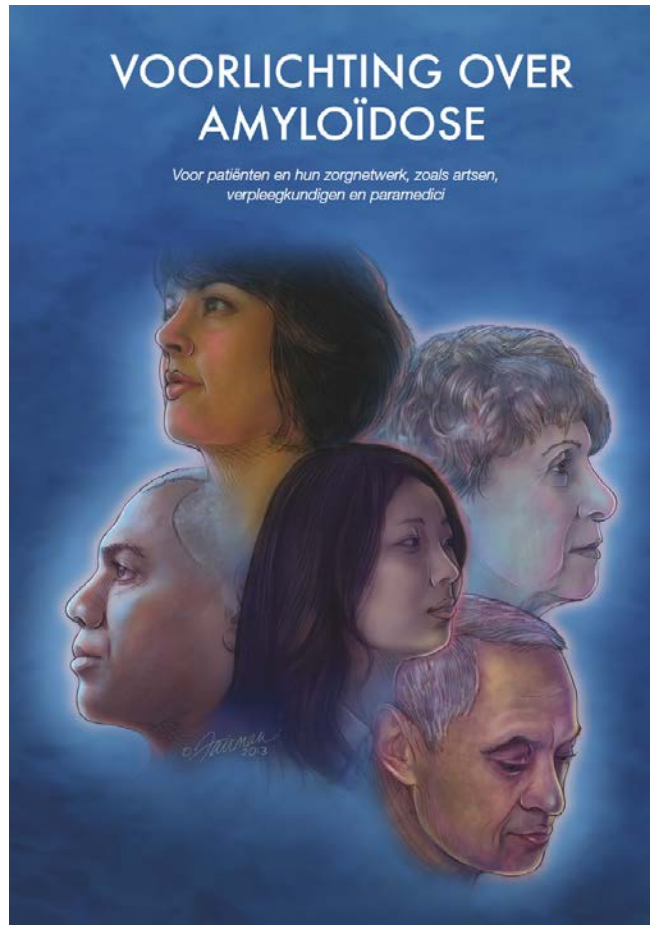
- Samen huisartsenbrochure ontwikkelen
- Samen kenniskaart ontwikkelen
- Samen kwaliteitsstandaard AL amyloïdose ontwikkelen

Wat doen we nog meer samen:

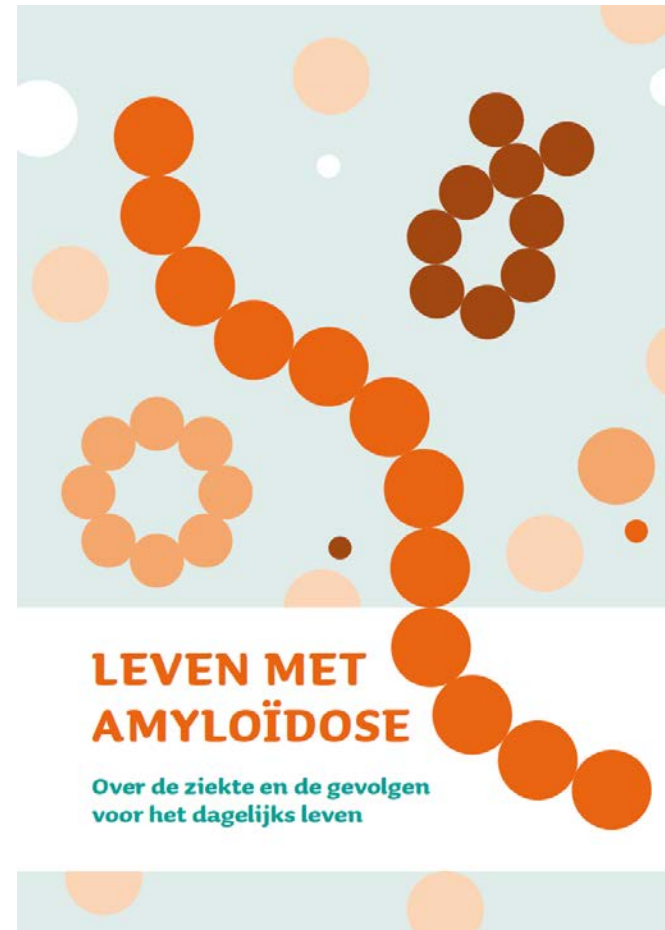
- Samen naar buiten treden, zoals nu, maar ook samen naar de overheid en farmaceuten
- Samen optrekken bij erkenning expertisecentrum
- Elkaar scherp houden en helpen bij financiële belangen

- Samen vernieuwen van de voorlichtingsbrochure
- Samen ontwikkelen van de website expertisenetwerk
- Samen ontwikkelen van patiëntgericht en -gedreven onderzoek

Oud (2015)



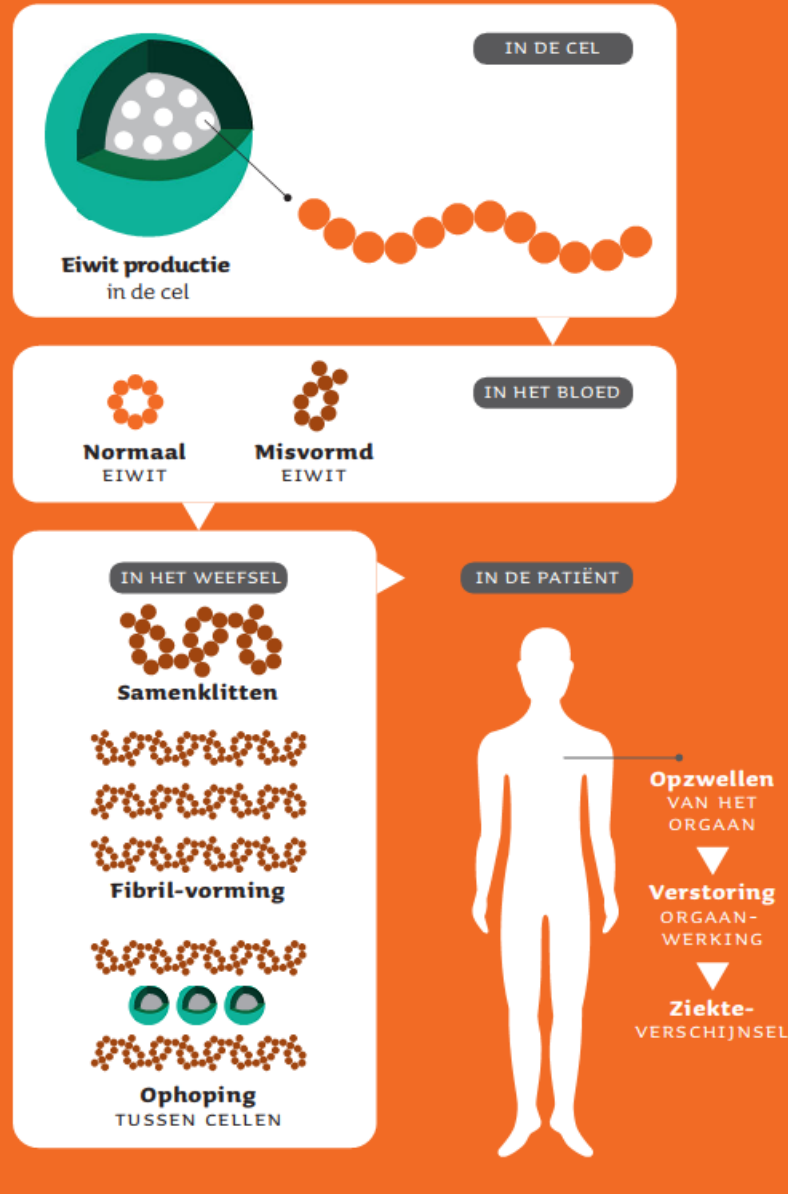
Nieuw (2020)



Informatiebrochure samen maken

Hoe verliep die samenwerking:

- Eerste maanden wat balletjes opgooien over en weer en onderwerpen en een indeling bedenken, tone of voice, stijl
- Medische info verzamelen, bronnen voor andere informatie verzamelen
- Uitgangspunten naar de schrijver/redacteur
- Meelezers gevraagd
- Illustratieve keuzes, hoe vereenvoudig je zover als mogelijk zonder geweld te doen aan de inhoud



Website expertisenetwerk

- Opgezet vanuit de VSOP als een portal voor patiënten en zorgverleners om op de juiste plek terecht te komen
- Mogelijkheid van het netwerk van expertisecentra, behandelcentra en patiëntenorganisatie om zich te presenteren en vindbaar te zijn
- Hopelijk kan dit bijdragen tot vroege herkenning en vroege behandeling voor een beter resultaat
- www.amyloidose-expertise.net

Samenwerking bij onderzoek

- In een vroeg stadium overleg met SAN over te plannen onderzoek en over het meedoen met geneesmiddelen trials
- Meer aandacht voor PROM's (patient-reported outcome measurements)
- Ontwikkelen van patiëntgericht onderzoek, zoals psychosociale aspecten, coping, omgaan met onzekerheid, kwaliteit van leven, relaties

Wat we geleerd hebben

- Samenwerken is samen willen werken
- Onderling respect is een voorwaarde
- Ruimte bieden aan ideeën en idealen
- Persoonlijke drive bepaalt resultaat
- Zoeken naar elkaars meerwaarde
- Samen bereik je meer dan ieder alleen

Vragen?

Onze websites

- Amyloïdose Nederland (SAN) www.amyloidose.nl
- Expertisecentrum Amyloïdose Groningen (GrACE) www.amyloid.nl
- Expertisenetwerk Amyloïdose www.amyloidose-expertise.net
- Internationale Alliantie voor Amyloïdose www.amyloidisalliance.org

Dank voor uw aandacht



Amyloïdose
NEDERLAND