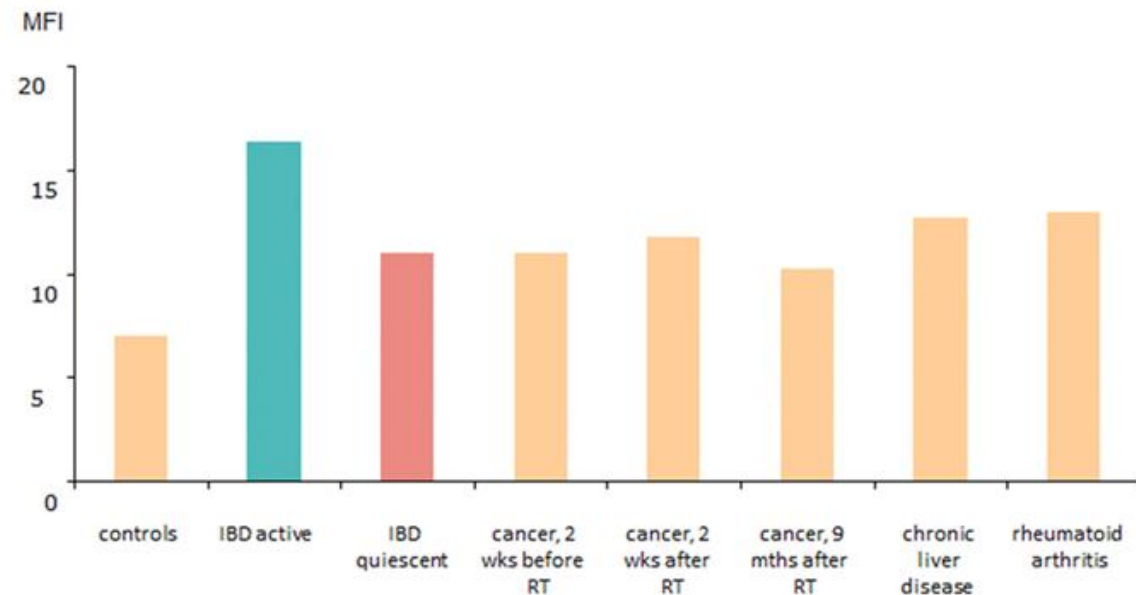




Pitch&Match:
patiënt zoekt onderzoeker

- Vermoeidheid met stip op nummer 1
- Menne Scherpenzeel, CCUVN
- Subtypen van vermoeidheid en ‘personalized’ interventies
- Multidisciplinaire aanpak: patiënt - arts/onderzoeker - bedrijf (PPS)
- $1 + 1 = 3$
- Eerste verkenning van samenwerking



Oorzaak

Toekomstperspectief

Gentherapie

Co-morbiditeiten

Regeneratieve therapie

Vermoeidheid

Leefstijl

Bewegen

Voeding

Werk





Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland

- Landelijke patiëntenorganisatie voor alle mensen met reuma
- Kennisagenda
- Voor & van mensen met reuma
- Samenwerken
- Netwerk van Patientpartners

Patricia Pennings

patientpartners@reumazorgnederland.nl

06-15510132

De toekomst is nu, denkt u met ons mee?



Alternatieve behandeling

Psoriasis is een chronische auto immuun ziekte met effecten op de huid. Er zijn inmiddels veel goede medische behandelingen



Ilse van Ee

coördinator onderzoek en patiënten participatie



- Veel psoriasispatiënten maken (ook) gebruik van alternatieve behandelingen, voeding & lifestyle keuzes.
- Lifestylekeuzes zijn een wezenlijk onderdeel van de behandeling.

“Welke behandeling is geschikt voor mij?”

- WENS: Inzicht voor zorgverleners en patiënten in het totaal spectrum van alternatieve behandelingen & lifestylekeuzes en de effecten hiervan.
- NODIG:



&



Samen sterker: Zorg- en hulp(middelen)-kompas

Lex Peters

- bestuurslid Stichting Kans voor PKAN Kinderen (www.maakjesterk.nu)
- opa van een prachtige kleinzoon, Joris, met PKAN



Maak jij je sterk tegen PKAN?

Wat is PKAN?

- PKAN: genetisch, zeer progressief, dodelijk
- PKAN: ijzerstapeling in de hersenen (basale kernen)
- PKAN: treft vooral (jonge) kinderen

Wat is de behoefte?

Wat zijn de onderzoeksprioriteiten?

Behoeftte: kennis, inzichten, ervaringen delen

→ opdat voorkómen wordt dat zorg, ondersteuning en hulpmiddelen niet (tijdig) wordt/ worden ingezet bij gebrek aan kennis en inzichten daaromtrent

Onderzoeksprioriteiten:

- patiënten participatie en –ondersteuning;
- zorginnovatie en kwaliteit;
- organisatie en continuïteit van zorg;
- samenwerking stakeholders

Wanneer is deze sessie een succes?

Deze sessie is een succes wanneer door samenwerking tussen alle stakeholders (patiënten, onderzoekers, zorgverleners, bedrijven) optimale zorg aan PKAN-patiënten kan worden gegarandeerd en niet elke ouder het wiel opnieuw hoeft uit te vinden:

- onderzoek naar gemeenschappelijk beloop van de ziekte bij PKAN-patiënten;
- praktijkervaring (zorg) en kennis van ouders/ zorgverleners/ behandelaars verkrijgen;
- kennis en inzichten delen via te ontwikkelen (NLs- en Engelstalig) digitaal kennis- en ervaringsplatform mede ism relevante bedrijven

Wat is de meerwaarde voor anderen (bv. Patiënten, bedrijven, onderzoekers, therapeuten, etc.)?

- Patiënten:
 - beschikbaarheid van adequate en tijdig toepasbare info en ervaring over hulp- en zorgmiddelen voor families/ behandelaars van PKAN-patiënten
 - tevens van belang voor en in veel gevallen toe te passen tbv andere metabole ziekten
- Onderzoekers: ziekteproces en -ervaringen goed in kaart
- Zorgverleners: beter geïnformeerde patiënten en meer personalised treatment mogelijk
- Bedrijven: directe samenwerking/ relatie tussen bedrijven en patiënten mogelijk

Welke expertise is daarvoor nodig?

- Onderzoekers: kennis klinisch beloop en therapeutische (causale- en symptomatische-) interventies bij NBIA-ijzerstapelingsziekten ihb PKAN;
- Zorgverleners: i) (delen van) kennis van behandeling en beschikbare zorg- en hulpmiddelen en vastlegging daarvan in ‘chronologisch draaiboek’ en in presentaties (filmpjes, online colleges, consulten); ii) ervaring aanvraag hulpmiddelen incl kennis (fin) vergoeding van hulpmiddelen;
- Bedrijven: i) leveranciers zorg- en hulpmiddelen; ii) ICT-deskundigheid (besloten online community bouwen, incl hulpmiddelen-ruilbeurs); iii) film- en editing expertise; iv) kennis relevante wet- en regelgeving (oa privacy)

Contactgegevens

Stichting Kans voor PKAN Kinderen

Lex A.W. Peters

p/a Barentszplein 10F

1013 NJ Amsterdam

06-27082376

info@maakjesterk.nu

www.maakjesterk.nu

Matchmaking (max. 25 min)

1. Wat is de behoefte?
2. Wat is de oplossing?
3. Wat is er nodig om dit mogelijk te maken?
4. Wie doen er mee?
5. Financiering?



LSHPPS DAG

Tijd om te netwerken!