Samen de zorg beter maken

HVN en de Consultkaart

Renske Kranenburg
Beleidsmedewerker
Team Kwaliteit

Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

Wie zijn wij?

Koepel van patiënten- en consumenten organisaties

PerSaldo

zorgbelang Nederland

De Hart & Vaatgroep
VAN EN VOOR MENSEN MET EEN HART- OF VAATZIEKTE

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

leven met kanker

LONG FONDS
Voorheen Astma Fonds

Diabetesvereniging Nederland

- Diabetesvereniging Nederland (DVN)
- Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON)
- Huidpatiënten Nederland > met de volgende lidorganisaties
  - Alopecia Vereniging
  - CPLD Vereniging Ons Licht (Chronische Polymorfe Lichtdermatose)
  - Debra - Nederlandse Patiëntenvereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa
  - HPV Hidradenitis Patiënten Vereniging
  - LPVN Lichen Planus Vereniging Nederland
  - NHPV Nederlandse Hyperhidrosis Patiënten Vereniging
  - NLNet Nederlands Lymfoedeem Netwerk
  - PFN Psoriasis Federatie Nederland
  - VMCE Vereniging Mensen met Constitutioneel Eczeem
  - WSWS Nederlandse Vereniging voor Mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
- Huis voor de Zorg
- Longfonds (voorheen Astma Fonds)
- Nederlandse Obesitas Vereniging (NOV)
- Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)
- Nederlandse PatiëntenVereniging voor Acupunctuur (NPVA)
- Nederlandse Vereniging Klompvoetjes
- Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)
- Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'De Wervelkolom' (NVVR)
- Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVVS)
- Nederlandse Vereniging Vrijwillig Levenseinde (NVVE)
- Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)
- Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP)
- Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) > met o.a. de volgende lidorganisaties:
  - Diacatra
  - Dialysevereniging Canisius-Wilhelmina
  - Diavaria
  - Digna Nierpatiëntenvereniging voor West Brabant
  - Kennemer Vereniging Dialyserenden en Getransplanteerden
  - De Kidneyclub
  - Leef!
  - Nierpatiënten Vereniging Noord Nederland
  - Nierpatiënten Vereniging Tilburg
  - Nierpatiënten Vereniging Ziekenhuis Veldhoven > Kijk hier voor meer lidorganisatie van de NVN
- Parkinson Vereniging
- Patiëntenbeweging Levenmetkanker (voorheen NFK) met o.a. de volgende lidorganisaties:
  - Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN)
  - Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie
  - Belangenvereniging Von Hippel Lindau
  - Borstkankervereniging Nederland
  - Contactgroep GIST Nederland-België
  - De Nederlandse Stomavereniging
  - hersentumor contactgroep hersenletsel.nl
  - Vereniging voor mensen met blaas- of nierkanker
  - Longkanker Nederland
  - Lynch Polyposis > Kijk hier voor meer lidorganisaties van de Patientenbeweging Levenmetkanker
- Per Saldo
- Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN)
- Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) > met de volgende lidorganisaties
  - Whiplash Stichting Nederland

Vier speerpunten

Betere zorg, waar de patiënt veilig is

Betaalbare zorg voor iedereen

Meer openheid en inzicht voor een goede keuze

Betere rechten voor de patiënt

Wat we doen

Zorgkaart Nederland
Patiëntenfederatie Nederland

NATIONALE ZORG NUMMER 0900 23 56 780

Digitale Zorg Gids
Patiëntenfederatie Nederland

Indicatoren

Consultkaart

Richtlijnen en kwaliteitsstandaarden

mijnkwaliteitvanleven.nl
laat zien waar goede zorg om draait

Wetenschappelijk onderzoek

- Patiëntenorganisatie levert input voor kennisagenda
- Referentenpanel ZonMw

ZonMw

MedMij

Wat is een Consultkaart?

- Verschillende behandelingen vergeleken
- Met antwoorden op meestgestelde vragen van patiënten
- Om samen met arts te gebruiken/bespreken

www.consultkaart.nl

Consultkaart Erfelijke Hemochromatose

Erfelijke hemochromatose: mogelijkheden voor behandeling

U heeft erfelijke hemochromatose. Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen om de behandelmogelijkheden te bespreken.

	Aanpassing leefstijl	Aderlating	Erytrocytaferese	Maagzuurremmers (protonpompremmers)
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	- *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*

Verzamelen vragen

- Hoeveel ml per keer tijdens een aderlating? Hoe wordt dit bepaald?
- Hoeveel aderlatingen zijn er nodig om op het goede niveau te komen? / Hoe vaak moet ik aderlaten?
- Wordt er na iedere aderlating een meting gedaan om het niveau te meten?
- Wanneer moet je gaan behandelen als de diagnose gesteld is (bij welke waarde)?
- Wat is de normaalwaarde?
- Welke houding moet je aannemen tijdens de behandeling (zit/lighouding)?
- Hoeveel aderlatingen zijn standaard per jaar nodig?
- Wat is aderlaten precies?
- Hoe werkt de behandeling?
- Hoe hoog moet het ferritine gehalte zijn?
- Hoe vaak en wanneer wordt je gemeten? Voor en na aderlaten?
- Wat zijn de gevolgen voor mij?
- Wat zijn neveneffecten/klachten bij de behandeling?
- Waar moet ik vlak voor en vlak na de aderlating rekening mee houden?
- Hoe lang duurt de behandeling? Is een dagopname nodig?
- Wat hou ik over aan restklachten nu ik weet dat ik hemochromatose heb, nu ik ook ernstig vermoeid ben?
- Wordt de aderlatingsfrequentie afgestemd op de lengte en het gewicht van de patiënt?
- Welke schade heeft wekelijks aderlaten?
- Is alle ijzer uit de gewrichten verdwenen na de aderlatingen en als het ferritine-gehalte op peil is?
- Doet aderlaten pijn?
- Krijg je een verdoving tijdens de behandeling?
- Wie en wanneer en aan de hand van welk criterium wordt bepaald wanneer je in aanmerking komt voor erythrocytapherese? Wat heb je er als patiënt zelf in te zeggen?
- Hoe lang duurt het herstel na een aderlating?
- Wat levert de behandeling op? Minder moe?

Verzamelen vragen

- Welke informatie is voor u belangrijk om een keuze voor een behandeling te kunnen maken?

Of

- Welke informatie had u achteraf gezien willen hebben om (makkelijker) een keuze voor een behandeling te kunnen maken?

Verzamelen vragen

Stelling

De impact van de behandeling op mijn leven heeft invloed op de keuze voor de behandeling.

Verzamelen vragen – Digitale vragenlijst

Ranken van de belangrijkste vragen:

1) Belang informatie op een schaal van 1-10
2) Top-5 belangrijkste informatie voor keuze behandeling

Doet u mee?

Meld u aan via

https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/erfelijkehemochromatose

Consultkaart Erfelijke Hemochromatose

Erfelijke hemochromatose: mogelijkheden voor behandeling

U heeft erfelijke hemochromatose. Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen om de behandelmogelijkheden te bespreken.

	Aanpassing leefstijl	Aderlating	Erytrocytaferese	Protonpompremmers
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	- *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*
Belangrijkste vragen vanuit de patiënt ….	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*	– *Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn*

Een consultkaart en dan…

Verspreiding via:

- ✓ Consultkaart.nl
- ✓ Patiëntenorganisatie
- ✓ Thuisarts.nl
- ✓ ZorgkaartNederland.nl

HARTELIJK DANK VOOR UW INPUT!