



# Movement disorders

## GRONINGEN

**Patiëntendag**

**18 mei 2019**



**PATIËNTENVERENIGING?**

# Cathalijne van Doorne



- Patiënt
- Voorzitter Euro-ataxia
- Vicevoorzitter van de European Federation of Neurological Associations
- Lid van de PRAC commissie EMA

# Wat is een patiëntenvereniging?



Een patiëntenvereniging is een vereniging van en voor patiënten, hun partners, familieleden, zorgverleners en professioneel geïnteresseerden.

- Vrijwilligers (meestal)
- Medische Advies Raad

# Wie is er lid van een patiëntenvereniging?



# Wat doet een patiëntenvereniging?



## Pijlers:

- Informatie geven
- Lotgenoten contact
- Belangenbehartiging
- Activiteiten organiseren

# Informatie over aandoening



- Verenigingsblad
- Website
- Telefonische hulplijn
- Stands op beurzen/congressen

Hulp Medische Advies Raad

# Lotgenotencontact



- Landelijke bijeenkomsten
- Lokale bijeenkomsten
- Thema bijeenkomsten
- Bijeenkomsten voor partners van of kinderen van
- Activiteiten (koffie, wandelen, ....)
- Jongeren afdeling

# Belangenbehartiging



- Overheidsinstanties  
(UWV, rijvaardigheid, Arbodienst, .....
- Zorgverzekeraars
- Beleidsmakers
- Farmaceutische bedrijven
- College ter beoordeling van geneesmiddelen

Hulp hierbij via koepels:

- Nederlandse Patiënten Federatie
- Hersenstichting
- VSOP



# Hoe vind ik mijn patiëntenvereniging



Via:

- Behandelaar
- Google
- Koepelorganisaties  
Nederlandse Patiënten Federatie  
Ieder(in)

# Aansluiting bij buitenland



## Europese Patiënten Organisatie

- Lobbyen in het Europarlement
- Wetenschappelijk onderzoek is vaak internationaal
- Uitwisselen van best practice
- Zeldzame aandoeningen

EURORDIS – Europees koepel voor zeldzame aandoeningen.



# Patiëntenvereniging



**Belangrijke rol bij  
wetenschappelijk onderzoek**

# Rol van patiëntenvereniging bij onderzoek



## Participatieladder:

- Proefpersoon
- Informatieverstrekker
- Adviseur
- Beoordelaar
- Medeonderzoeker
- Opdrachtgever

# Rol bij wetenschappelijk onderzoek



Waar en hoe kunnen patiënten een bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek als beoordelaar/medeonderzoeker?

Bij discussies over:

- Onderzoeksvraag
- Onderzoeksprotocol
  - Relevantie
  - Werving
  - Belastbaarheid
  - Wat meet het onderzoek
- Informatiefolder

# WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK



# Geïnteresseerd in patiëntparticipatie bij onderzoek?



- Eigen patiëntenvereniging
- Nederlandse patiënten federatie (NPF) (patiënten panel)

Denk aan:

Eupati-NL (via PGO) (a.s. September)

(opleiding tot gelijkwaardige gesprekspartner bij geneesmiddelen ontwikkeling)

Zijn er nog vragen?

