



Zwolle, 2 december 2020

Aan (familieleden van) patiënten die te maken hebben met levergebonden glycogeenstapelingsziekten.

Beste lezer,

Graag zouden we u willen uitnodigen voor een online bijeenkomst voor (familieleden van) mensen met levergebonden glycogeenstapelingsziekten.

Praktische informatie

Datum : maandag 18 januari 2021

Tijd : 19.00 – 21.00 uur (inloop vanaf 18.30 uur)

Locatie : online via Zoom

Waarover gaat de bijeenkomst

Aanleiding voor deze bijeenkomst is voor VKS de kans op het vergroten van de inbreng van patiënten op de organisatie en inrichting van de zorg in expertisecentra. De bijeenkomst wordt opgezet als spiegelbijeenkomst. Dat betekent dat ouders en patiënten met elkaar in gesprek gaan over thema's, terwijl zorgprofessionals toevoeder zijn.

Het UMCG heeft waardegedreven zorg centraal gezet voor zorgverbeteringstrajecten. Onderdeel van de zorgverbeteringstrajecten is het project 'Gebruik van telemedicine bij GSD patiënten', opgezet door het GSD expertisecentrum in het UMCG. Vanuit VKS en de professionals van het UMCG zijn we geïnteresseerd in de ervaringen van u als (ouders van) patiënt. De actieve betrokkenheid van (ouders van de) patiënt levert belangrijke input aan professionals op de visie die zij hebben.

In de spiegelbijeenkomst zullen wij de volgende onderwerpen met elkaar bespreken:

- Wat gaat er goed/wat is er goed aan de zorg in expertisecentra/in het UMCG?
- Hoe worden de behandeling bij ziekte, de noodbrief en acute ziekenhuisopnames ervaren?
- Wat kan er vanuit de visie van ouders/patiënten verbeterd worden aan de zorg voor GSD?
- Wat is de rol van telemedicine of eHealth in het contact met het expertisecentrum?

Om deel te nemen is het niet noodzakelijk dat u in het UMCG bekend bent. U hoeft de specialisten in GSD daar niet regelmatig te bezoeken. Het gaat echt om de inbreng vanuit uw praktijkervaring en de uitwisseling van ervaringen met andere patiënten en ouders.

Wij hopen van harte dat u (virtueel) mee wilt doen aan deze bijeenkomst. U kunt uw belangstelling om deel te nemen kenbaar maken, door dit bericht te beantwoorden. Wilt u in dit antwoord

vermelden met welk type GSD u te maken heeft? Ook wanneer u niet in de gelegenheid bent om deel te nemen hopen wij op een bericht, zodat wij tijdig andere personen kunnen benaderen.

Met vriendelijke groet,

Hanka Dekker
Directeur VKS

Dr. Terry Derks
Kinderarts metabole ziekten