



**...maakt zorg voor
zeldzame ziekten
zichtbaar!**

Maak kennis met...

Vindt u het ook belangrijk dat de organisatie van de zorg voor zeldzame aandoeningen transparant is? De kenniskaart maakt dit zichtbaar! Een kenniskaart laat zien welke kennis waar te vinden is vanuit het oogpunt van de patiënt. Lees verder om erachter te komen wat een kenniskaart voor u kan betekenen.

Om patiënten met een zeldzame aandoening goede zorg te bieden, is het belangrijk dat (medische) kennis gebundeld is in expertisecentra. 'Expertise in kaart' laat zien wie de expert is, waar de kennis uit bestaat en hoe de zorg is georganiseerd.

Er zijn 10 onderwerpen opgesteld die belangrijk zijn voor een expertisecentrum (zie Voorbeeld kenniskaart). Deze onderwerpen vormen de basis van de kenniskaart.

"Ik ben blij dat ik, 10 jaar na het overlijden van mijn zoon Charly (2,5 jaar), mijn ervaring rondom de zorg kan delen. De betrokkenheid en langstelling van de zorgverleners waarmee we als patiëntenpanel in gesprek gaan, is ronduit hartverwarmend."

Hiltje Oosting,
lid van patiëntenvereniging
Volwassenen, Kinderen en
Stofwisselingsziekten
(VKS)



“Verbetering van zorg voor zeldzame ziekten kan echt alleen maar door samenwerking met patiëntenverenigingen. De ontwikkeling van een kenniskaart is dan ook een uniek project en maakt het voor alle betrokkenen duidelijk waar kansen liggen voor verdere verbetering.”

Frits Wijburg, hoogleraar Metabole Ziekten AMC Amsterdam



Stappenplan

Het maken van een kenniskaart bestaat uit 3 stappen:

1. Een online enquête onder de achterban

De ervaring van de patiënt en de wensen voor de zorg staan hierin centraal.

2. In gesprek met specialisten

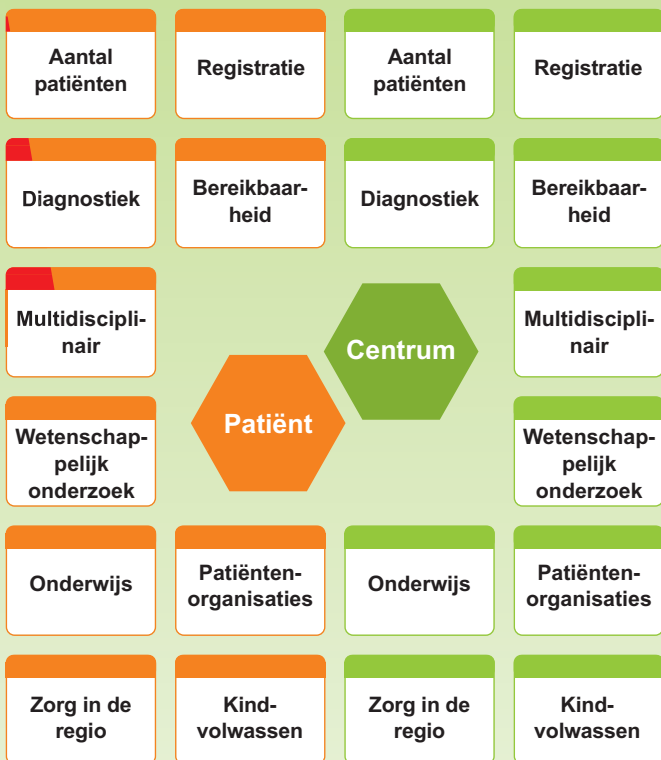
Een patiëntenpanel gaat op visite bij de specialisten van het expertisecentrum. 10 onderwerpen die belangrijk zijn voor een expertisecentrum vormen de basis voor dit gesprek.

3. De kenniskaart invullen

De kenniskaart wordt digitaal ingevuld en is te vinden op www.expertiseinkaat.nl.

Voorbeeld kenniskaart

10 onderwerpen op één kenniskaart, ingevuld vanuit de patiënt én het expertisecentrum!



Links: Patiëntenperspectief ingevuld aan de hand van de online enquête en de visie van de patiëntenorganisatie.

Rechts: Organisatie van het expertisecentrum ingevuld aan de hand van het gesprek met het specialisten.

Op www.expertisekaart.nl staan onder elk onderwerp feiten. Door op het onderwerp te klikken, verschijnt meer informatie.

Door 'Expertise in kaart' is onze visie over de onderwerpen van de kenniskaart vastgelegd. We konden deze ook vertalen naar ons nieuwe voorlichtingsmateriaal. Met de kenniskaarten bieden we nu een volledig overzicht van de zorg voor patiënten. Daarnaast hebben de gesprekken met de expertisecentra de samenwerking enorm versterkt. Kortom: een win-win situatie!"

Lida Naber, project-
coördinator Longfibrose-
patiëntenvereniging



Voor iedereen!

Op www.expertiseinkaart.nl staan alle kenniskaarten in een overzicht gebundeld. U kunt hier zoeken op een zeldzame aandoening of een expertisecentrum. Hierdoor is de aanwezige expertise voor iedereen zichtbaar!

Kenniskaart aanpassen? Altijd!

De expertise rondom zeldzame ziekten is continu in beweging. Daarom is er een dynamische database ontwikkeld voor de kenniskaarten. Hierdoor kan de betrokken patiëntenorganisatie op elk moment de inhoud van de kenniskaart wijzigen.

Wat levert de kenniskaart op?

- De kenniskaart geeft duidelijkheid waar de expertise zich bevindt voor zeldzame aandoeningen.
- Als er meerdere expertisecentra zijn, kunnen patiënten kiezen voor het expertisecentrum dat bij hun zorgbehoeften past.
- De patiëntenorganisatie kan haar visie vastleggen over de 10 onderwerpen.
- De online enquête geeft inzicht in wat patiënten belangrijk vinden voor de zorg.
- Het expertisecentrum kan via de kenniskaart laten zien wat ze in huis hebben.
- Hoe meer kenniskaarten, hoe sterker de methode om de organisatie van de zorg voor zeldzame ziekten zichtbaar te maken.

**Kijk voor meer informatie én de
kenniskaarten op:
www.expertiseinkkaart.nl**

**Heeft u vragen of interesse in een kenniskaart?
Neem dan contact op met:**

Marinda Hammann
info@expertiseinkkaart.nl
038 - 420 17 64