



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

- Anja Horemans



Doel PGO-project

1. De behoeften en wensen van chronische en zorg-intensieve patiënten is in kaart gebracht
2. Het bewerkstelligen van één of meerdere PGO's die voldoen aan de wensen en behoeften van deze patiënten dan wel een voorstel vanuit PGO leveranciers voor de ontwikkeling van een PGO dat aansluit bij deze wensen.





Must-haves van spierziektepatiënten t.a.v. PGO

- Medische gegevens kunnen uitwisselen (twee kanten op)
- Spoedinformatie op het juiste moment beschikbaar kunnen stellen
- **Archiefpagina**
- Alle medische info
- Een overzichtspagina of samenvattingskaart
- Makkelijk actueel te houden
- Toegang van derden (op verschillende niveaus in te stellen) (machtigingen)



Gesprek met 4 PGO leveranciers

Conclusies:

- Samenwerkingsbereidheid is groot
- Gedeelte van 'must haves' nog niet te regelen door PGO leverancier
- Het ideale PGO bestaat nog niet.
- Eigen wereld / eigen jargon / soms praat je langs elkaar heen



In gesprek met MedMij

Makkelijk actueel houden:

- Notificatiefunctie is in ontwikkeling
- Twee-stapverificatie blijft nodig

Uitwisseling met zorgverleners:

- Uitwisseling van vragenlijst naar patiënt en terug naar arts kan al
- Wij maken lijstje met medische info die patiënten willen uitwisselen, daarna vervolgoverleg
- Samen bekijken of uitwisseling van documenten via PDF-A kan

Spoedinformatie delen:

- Niet op korte termijn mogelijk



De wereld om ons heen

- Het in de praktijk in gebruik nemen van PGO's gaat langzamer dan gedacht
- Mei/juni '21: PGO kan koppelen met huisartsen, veel kinderziektes
- PGO's nog volop in ontwikkeling
- Binnenkort communicatie over PGO naar breed publiek (pgo on air)
- **Zomer '22:** verwacht wordt dat dan de patiëntgegevens uit ziekenhuizen gekoppeld kunnen worden



Vervolgtraject

Vanaf zomer '22

- In de praktijk toetsen van PGO door mensen met spierziekten en verder optimaliseren PGO
- Met 3 tot 4 PGO leveranciers (cura vista, drimpy, Quli en Ivido)
- Aansluiting bij actie-onderzoek van PGO on air
- Gebruik en werking PGO wordt regelmatig getoetst (zoom bijeenkomsten/polls), knelpunten worden gesignaleerd en met PGO leveranciers opgelost.
- Specifieke uitvraag van 'must haves'
- Focus op medische gegevens

