

Verslag interview met Anja Horemans, hoofd Kwaliteit van zorg bij patientenorganisatie Spierziekten Nederland (SN), door Mariette Driessens, beleidsmedewerker VSOP, november 2021

- *Hoe is de stand van zaken van de werkzaamheden van Spierziekten Nederland aan het PGO?*
Spierziekten Nederland heeft met externe financiering wensen en eisen van patiënten in kaart gebracht. Het rapport getiteld **Wensen en eisen van chronisch intensieve zorgvragers t.a.v. een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)** is beschikbaar.
- *Zijn jullie al aan de slag met een PGO leverancier?*
Wij hebben zes leveranciers gesproken. We hebben drie van hen uitgekozen om verder mee aan de slag te gaan. SN heeft geld aangevraagd om eigen menskracht te bekostigen voor uitvoering van de plannen van volgend jaar. De leveranciers moeten dan op eigen kosten het benodigde ontwikkelwerk uitvoeren.

In januari/feb 2022 gaan we met de leveranciers concrete afspraken maken voor een praktijktoets die pas start als de (academische) ziekenhuizen aangesloten zijn op de PGO's. SN richt zich op complexe chronische patiënten. Wij zijn ook in gesprek met de Nierpatiënten Vereniging om bijvoorbeeld samen de praktijktoets te doen. Deze praktijktoets richt zich niet speciaal op spierziekte patiënten.

- *Zijn jullie al bezig met vragenlijsten wat betreft generieke of aandoeningspecifieke PROMs?*
Nee niet echt. Bij voorkeur vinden we dat er een behandelrelatie moet zijn waarbij de resultaten van de vragenlijsten worden besproken bij het consult. Deze worden wel ingevuld door de patiënt zelf maar horen ook bij het zorgproces en dienen als input voor het overleg met de arts.

Het groter geheel

- *Hoe zijn jullie ervaringen met PGO alliantie?* We hebben een goede samenwerking met PGO on air. Met hen maken we plannen voor actie-onderzoek/praktijktoets zodra de academische ziekenhuizen zijn aangesloten .
- *Hoe zijn jullie ervaringen met MedMij?* We zijn in gesprek over de mogelijkheid voor de patiënt om informatie over zijn ziektegeschiedenis en situatie bijvoorbeeld in PDF/a formaat uit te wisselen met zijn zorgverleners .Op deze manier kan deze zorgverlener die niet veel kennis heeft van zeldzame spierziekten toch snel een inzicht krijgen in de situatie van een individuele patiënt. Dit is nu nog niet mogelijk.
- *Moet er een patiënten/zorgverlener uitwisseling groep- **die zich richt op de medische specialistische zorg** -komen die ervaringen uitwisselt? Moet deze onder Medmij of onder de PGO alliantie vallen?* Hier heeft Anja Horemans in principe wel interesse in. Zij heeft ook contact met NVN Renee de Wildt.

Communicatie van SN over PGO

<https://www.spierziekten.nl/nieuws/artikel/weet-jij-waar-je-zorggegevens-staan/>

<https://www.spierziekten.nl/nieuws/artikel/meer-regie-over-gegevens-eigen-gezondheid/>

<https://www.spierziekten.nl/nieuws/artikel/vragenlijst-over-digitale-zorg/>