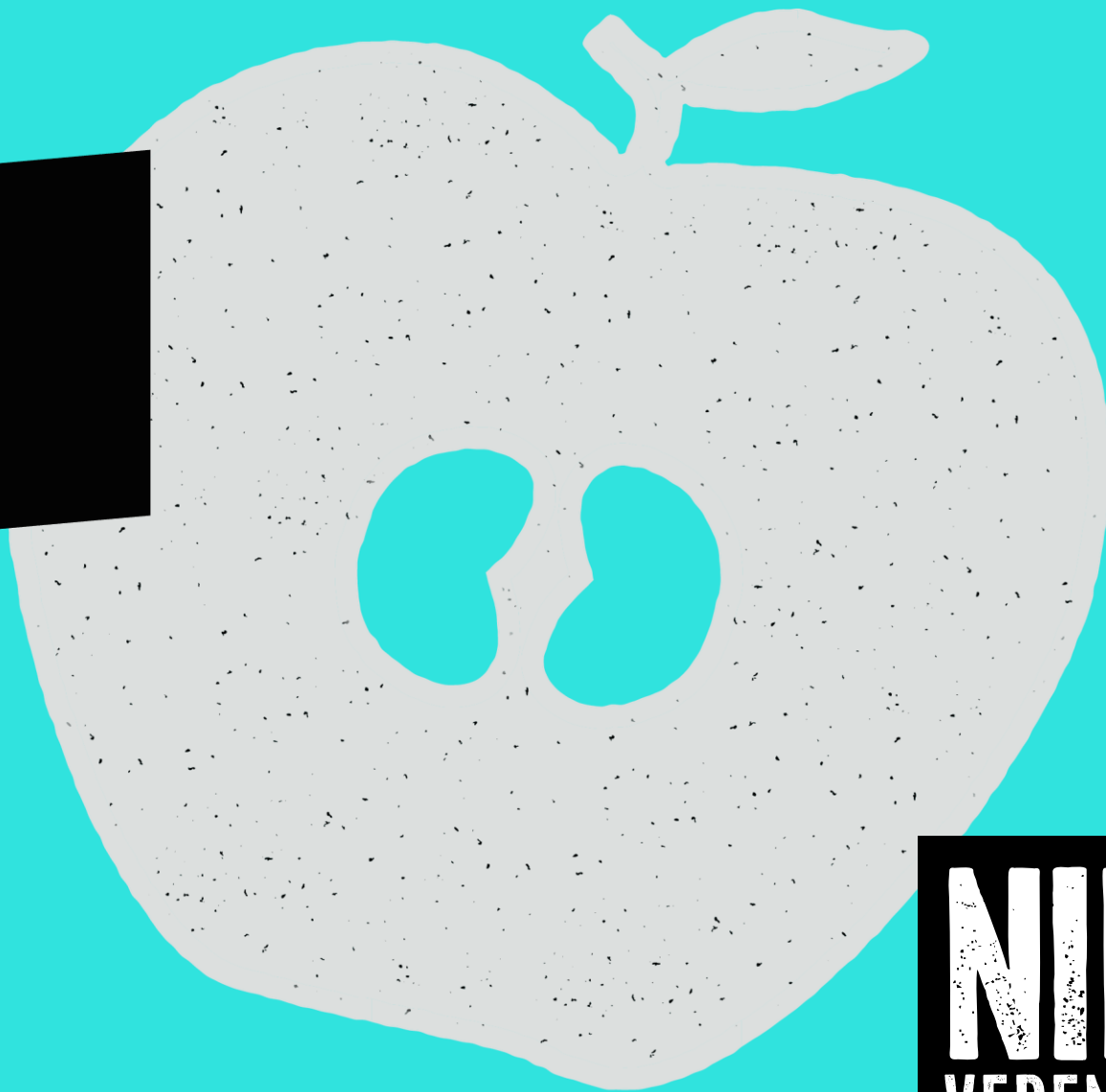


**ALS PATIËNT
MEEDENKEN OVER
ONDERZOEK EN ZORG**

05/07/2025



**NIER
VERENIGING**

Agenda

Wat gaan we het komende uur doen?



- 01 Wat doet team Behoeften en Participatie?
- 02 Wat is de PatiëntAdviesRaad?
- 03 Wat doen de verschillende PatiëntAdviesRaden?
Vrijwilligers aan het woord
- 04 In gesprek met leden van de PAR

Wat doet team B&P?

Behoeften & Participatie

- Ervaringen, wensen en behoeften zijn leidend
- In zorg, onderzoek, en andere activiteiten

→ Alles wat wij doen is met, voor en door ervaringsdeskundigen

- Ervaringsdeskundigen hebben kennis die onderzoekers, artsen, etc. niet hebben
- Betrokkenheid van ervaringsdeskundigen verhoogt de maatschappelijke steun en daarmee de kans op succes
- Patiënten hebben het recht om mee te praten

Behoeften & Participatie

- Bij patiëntenparticipatie gaat het om het actief meedenken en meedoen van patiënten en andere ervaringsdeskundigen zoals naasten en ouders
- Patiëntenparticipatie is heel divers en kan plaatsvinden in verschillende situaties:
 - In wetenschappelijk onderzoek
 - In (zorg)beleid
 - In een ziekenhuis

Wat is de PatiëntAdviesRaad?

PatiëntAdviesRaad (PAR)

Een groep ervaringsdeskundige vrijwilligers die meedenken en meedoen bij activiteiten rondom o.a. onderzoek en zorg.

Dit kunnen patiënten zijn,
maar ook ouders, partners of andere naasten



Hoeveel PatiëntAdviesRaden ondersteunt team B&P?

7



De PatiëntAdviesRaden van Team B&P

1. PARWO = PAR Wetenschappelijk Onderzoek
2. PAR Richtlijnen
3. PAR Visitatie
4. Kennisgroep Zeldzame Nierziekten
5. Patiëntvertegenwoordigers Samen beslissen
6. PAR Medicatie
7. PAR Vragenlijsten

- Ivonne en Renée

- Neeltje

- Neeltje

- Renée

- Karen

- Neeltje

- Ivonne



Hoeveel vrijwilligers telt de PAR?

105

- PARWO 40
- PAR Richtlijnen 11
- PAR Visitatie 7
- Kennisgroep Zeldzame Nierziekten 30
- Patiëntvertegenw. Samen beslissen 7
- PAR Medicatie 5
- PAR vragenlijsten 5



Wat doet de PAR?

Vrijwilligers aan het woord

Wat doet de PARWO?

Björn Kamphuis - Ervaringsdeskundige



PARWO activiteiten

- Feedback/advies geven op onderzoeksvoorstellen
- Beoordelen onderzoeksvoorstellen
- Monitoren van onderzoek
- Evalueren van onderzoek
- Langdurig betrokken bij onderzoek om patiëntperspectief in te brengen



Wat doet de PAR Richtlijnen?

Frits Verhees - Ervaringsdeskundige



Wie weet dat er medische richtlijnen voor
nierpatiënten zijn?

Wie weet dat er medische richtlijnen voor nierpatiënten zijn?

Richtlijnen beschrijven hoe zorgverleners het beste kunnen handelen.

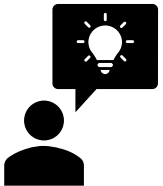
Participatie in richtlijnen



- **Wat doet de PAR Richtlijnen?**



- **Waarom doe ik dit?**



- **Voorbeeld**

Wat doen de Patiëntvertegenwoordigers Samen beslissen?

Rik Bouwmans-Booij - ervaringsdeskundige

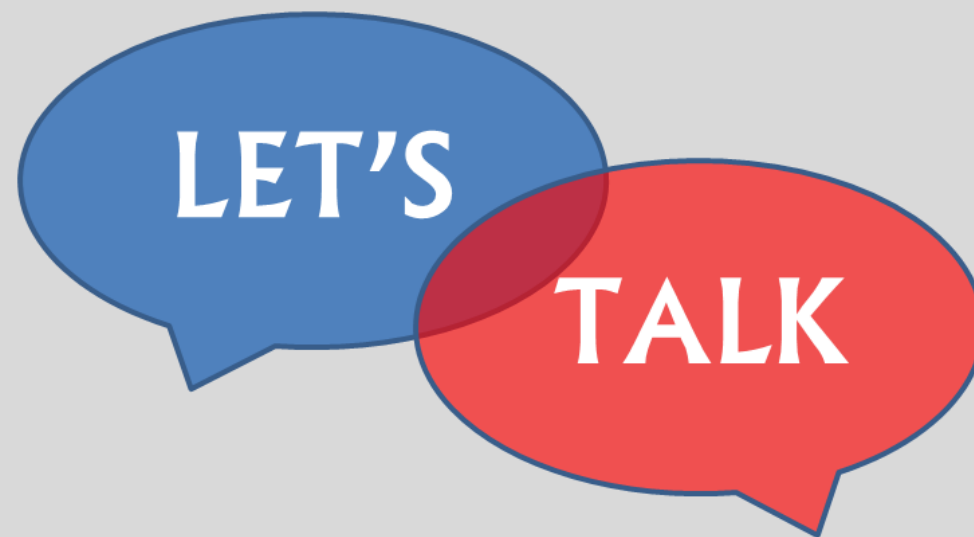


Wie.....

*Bespreekt zijn/haar
problemen?*

*Geeft aan wat hij zij
belangrijk vindt?*

Bereid vragen voor?



Welke dingen in het leven zijn voor u belangrijk?

Mijn familie



Mijn relatie



Mijn lichamelijke
gezondheid



Mijn psychische
gezondheid



Mijn huis en buurt



Wat ik elke dag doe



Dat ik overal naartoe
kan gaan



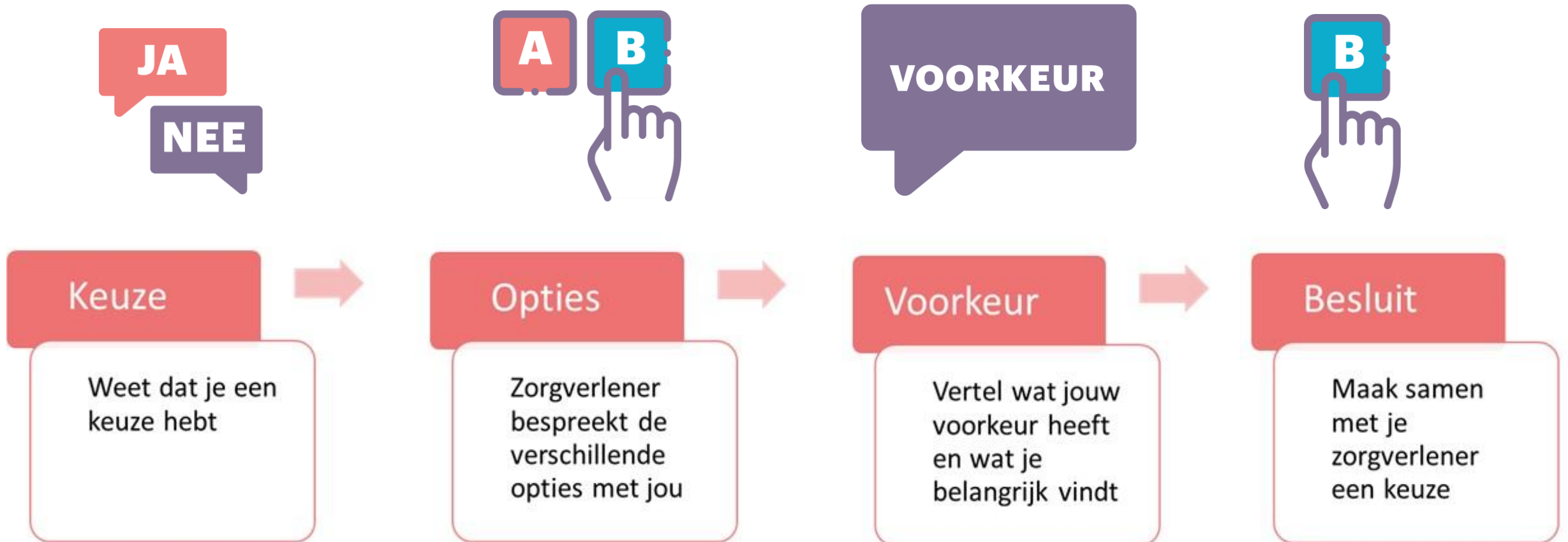
Mijn vrienden



Mijn persoonlijke
groei



Samen beslissen en een goed gesprek



Waarom samen beslissen?

1. Het krijgen van meer informatie
2. De juiste keuze maken
3. Achter uw keuze staan
4. Eigen regie
5. Zorgverleners willen ook Samen beslissen



Ervaringsdeskundigen

- Verzorgen en van bijeenkomsten.
- Wij zijn ook patiënt en weten hoe dat is en spreken uit ervaring
- Verspreid over het land
- Advies geven bij overige projecten



Samen beslissen leidt tot



Meer weten over de verschillende
PatiëntAdviesRaden?

Ga dan in gesprek met onze vrijwilligers



NVN contactpersonen PatiëntAdviesRaden

1. PARWO = PAR Wetenschappelijk Onderzoek
2. PAR Richtlijnen
3. PAR Visitatie
4. Kennisgroep Zeldzame Nierziekten
5. Patiëntvertegenwoordigers Samen beslissen
6. PAR Medicatie
7. PAR Vragenlijsten

- zuidgeest@nvn.nl

- coolen@nvn.nl

- coolen@nvn.nl

- dewildt@nvn.nl

- prantl@nvn.nl

- coolen@nvn.nl

- zuidgeest@nvn.nl

