

**Familiecontactdag**  
Giethoorn

28-9-2019



**Welkom!**

# Meedenken over Zorg

- In beeld brengen / inventariseren wat er leeft bij jullie
- Waar loopt u / loop je in het (dagelijks) leven of de zorg het meest tegenaan?
  - Patiënten (met Noonan of overige Rasopathie)
  - Naasten
- Wat wenst u voor de toekomst?
- Komende anderhalf jaar: bekijken óf en op welke manier er iets aan gedaan kan worden
- Wat is reëel, wat is haalbaar

Meedenken over Zorg



**VIP**

# WERKGROEP

## Bestuur Stichting Noonan Syndroom

Conny van Leeuwen  
Voorz. Bestuur St.  
Noonan Syndroom



Drs. Dagmar Tiemens  
Trekker werkgroep, medisch  
bioloog



Paul Sonnega



Hanneke Niessen

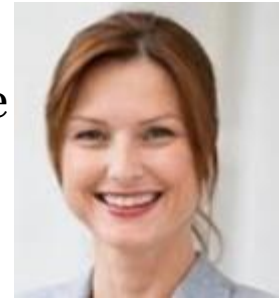


## Medische Adviesraad Noonan Syndroom

Dr. Jos Draaisma  
Voorz Exp. Centrum  
Noonan Syndroom



Dr. Ellen Wingbermühle  
Klinisch  
Neuropsycholoog



Drs. Erika Leenders,  
arts in opleiding tot  
klinisch geneticus



# Tijdlijn: 3 stappen = fasen van het project

## 1. Inventariseren van knelpunten: Patiënt aan het woord

Juni 2019 – 4 April 2020 (2 anonieme Enquêtes en workshops op de Contactdag)

## 2. Focusgroepen van Experts, patiënten en naasten

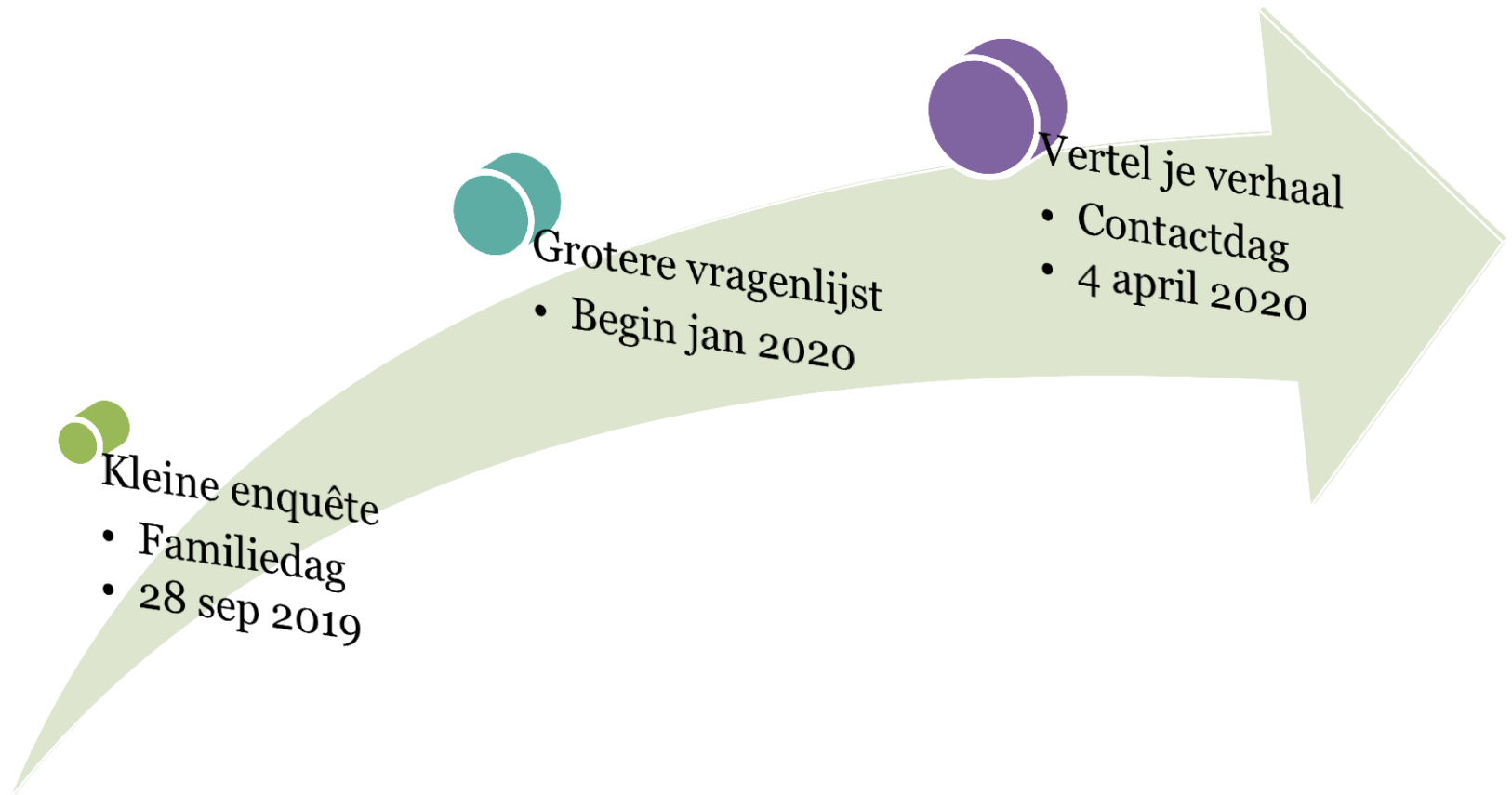
Samen: **Prioriteiten** stellen en maken Plan van Aanpak  
April – Juni 2020

## 3. Plan van aanpak uitvoeren

Vanaf september 2020



# Stap 1: In beeld krijgen knelpunten: patiënt en naasten aan het woord (juni 2019 – april 2020)





## Stap 2. Prioriteiten stellen (mei – juni 2020)

- Alle informatie bij elkaar verzamelen: **Thema's** vaststellen (door werkgroep)
- **Focusgroepen** inrichten per thema: Experts, patiënten en naasten
- Wat is er nodig (bv. aan kennis en onderzoek)
- Wat is reëel en haalbaar op korte en langere termijn
- Oplossingen plannen: Plan van Aanpak



## Stap 3. Plan van Aanpak (vanaf sep. 2020)

- Uitvoeren van bedachte oplossingen op kortere en langere termijn die reëel en haalbaar zijn
- In tussentijd: terugkoppelen resultaten via nieuwsbrieven en website



# Samenvatting Tijdelijk Meedenken in de zorg

1. Inventariseren en in beeld brengen knelpunten (nu – april 2020)
  - Kleine anonieme enquête (vandaag)
  - Grotere anonieme enquête (begin jan 2020)
  - Contactdag 4 april 2020
2. Prioriteiten stellen in Focusgroepen van Experts samen met Patiënten en Naasten (mei – juni 2020)
  - Wat moet/ kan er snel worden opgepakt en hoe
  - Wat moet er op iets langere termijn gebeuren
  - Wat is reëel en haalbaar en wat niet
  - Maken van Plan van Aanpak knelpunten
3. Uitvoeren Plan van Aanpak (va sep. 2020)



# Eerste kleine anonieme Enquête



- Op papier of via de App SurveyMonkey
- Eén van beide kiezen
- Graag invullen door elke patiënt en maximaal één naaste (liefst een ouder / verzorger)
- We zijn op zoek naar uw/jouw behoeften, knelpunten en wensen, en hierbij mag u/je alles opschrijven wat u/jij relevant vindt
- De 3 vakjes zijn een indicatie. Er kunnen meer of minder knelpunten genoemd worden.

# Eerste kleine anonieme Enquête

- WIFI: Wittehoeve-FreeWiFi, geen wachtwoord nodig
- Download “QR-codelezer” in PlayStore of AppleStore



## Eerste kleine anonieme Enquête

- Papieren enquête: liever niet via de app doen?
- Ook weer 1 enquête per patiënt en maximaal 1 naaste.
- De vakjes zijn een indicatie. Gebruik graag alle ruimte die je/u nodig hebt.
- Graag inleveren vandaag (verzamel punt) of stuur naar het adres op de enquête later deze week, maar uiterlijk voor  
**4 oktober 2019**

Namens de werkgroep en deelnemende organisaties (op de voor- of achtergrond) (uitbreiding volgt)

- **Dank jullie wel!**



Radboudumc

Noonan syndroom



Radboud Universiteit



Radboudumc



ENCORE

