

### **Jaarverslag 2018 afdelingsadviesraad RCMM**

Het Radboud Center for Mitochondrial Medicine, afgekort RCMM, heeft sinds februari 2014 een eigen patiëntadviesraad, afgekort PAR RCMM. De patiëntadviesraad behartigt de gemeenschappelijke belangen van patiënten die op de zorg binnen het RCMM zijn aangewezen.

De adviesraad denkt als onafhankelijk orgaan, mee over onderwerpen die voor patiënten van het RCMM van belang zijn en geeft gevraagd en ongevraagd advies. Dit gebeurt op de achtergrond, maar wij willen hierbij een kort overzicht aanreiken van de gespreksonderwerpen, waaraan de PAR van het RCMM heeft bijgedragen.

#### **Februari 2018**

Door enkele leden van de PAR RCMM is met een kritisch oog, vanuit patiëntperspectief, naar de RCMM website gekeken, we hebben aanbevelingen gedaan en een FAQ lijst (met veel gestelde vragen) opgesteld, die het bestuur van het RCMM heeft aangevuld en welke nu op de website van het RCMM te vinden is.

#### **Maart 2018**

De PAR RCMM heeft samen met de PAR Interne Geneeskunde en PAR Reumatologie, een brandbrief gestuurd aan het afdelingsmanagement, over de Poli Interne Geneeskunde. De drukte op die Poli is fors toegenomen, doordat ruimte moest worden gemaakt voor de nieuwbouw van het nieuwe UMC hoofdgebouw. Met als gevolg, langere wachttijden, gebrek aan zitplaatsen, gebrek aan privacy bij de "nieuwe" prikpost en patiënten die zich verloren voelen op de afdeling, door het gebrek aan een duidelijke routing.

Er zijn door het jaar heen, diverse overleggen geweest met de manager Poli Inwendige Specialismen en gebruikers van de Poli, om de problemen verder te analyseren en het hoofd te bieden. Uit een goede samenwerking, zijn verbeterpunten ingebracht en geïmplementeerd.

Verder hebben de leden samen met bestuur van het RCMM, een aantal doelen gedefinieerd voor 2018 en de jaren erna, te weten:

- Verbeteren van lotgenotencontacten
- Betrokkenheid creëren van patiënt bij ontwikkeling van de zorg
- Kennisoverdracht naar patiënten verbeteren

#### **Mei 2018**

Een afvaardiging van de PAR RCMM heeft samen met de centrale PAR en andere afdelingsraden overleg gevoerd, met als doel de communicatie tussen de Centrale PAR

---

van het RadboudUMC en de patiëntadviesraden van diverse afdelingen te verbeteren. Er zijn concrete actiepunten vanuit de Centrale PAR aangedragen en opgesteld.

### **September 2018**

De PAR RCMM heeft zich wederom gepresenteerd op de landelijke Mito dag in het RadboudUMC.

Verder heeft de PAR RCMM het voortouw genomen, om in de aanloop van de landelijke Mito informatiedag, een "awareness week" te organiseren. We hebben de reeds actieve Facebook pagina en website ingezet om nog meer bekendheid rondom de Mitochondriële ziekten te genereren en lotgenotencontacten op te zetten. Net als het jaar ervoor, is dit weer in samenwerking met internationale patiëntenorganisaties gedaan.

### **Oktober 2018**

De voorzitter van de PAR RCMM heeft een kennismakingsgesprek gevoerd met de nieuwe voorzitter van de Centrale PAR, mw. Rianne Ekkelboom.

Enkele leden van de PAR RCMM hebben de jaarlijkse bijeenkomst van de Centrale PAR en de afdelingsraden bijgewoond, om ervaring en kennis te delen. Verder hebben we met de Centrale PAR meegekeken en geadviseerd, bij het opstellen van een handboek voor het opzetten van nieuwe Patiënt afdelingsraden. PAR RCMM heeft voorgesteld om afdelingsraden in het vervolg "afdelingsadviesraad" te noemen om verwarring met de Centrale PAR op te heffen.

### **November 2018**

Enkele leden van de PAR RCMM hebben zitting genomen in de projectgroep "gastvrijheid", met als doel het managen van verwachtingen, delen en signaleren van knelpunten vanuit patiëntperspectief bij bezoeken aan het RadboudUMC.

Verder hebben we de Centrale PAR geadviseerd over patiënt identificatie en verificatie in het RadboudUMC. Ons advies is om de huidige wijze van identificatie en verificatie te handhaven; het stellen van 2 open vragen en het scannen van ID bandje (alleen bij opname).

Tevens heeft een lid van onze PAR zitting genomen in de AVG klankbordgroep van het RadboudUMC, met als doel, mee te praten vanuit het patiëntperspectief, over de invoering van AVG wetgeving binnen het RadboudUMC.

---