

### Jaarverslag 2019 afdelingsadviesraad RCMM

Het Radboud Center for Mitochondrial Medicine, afgekort RCMM, heeft sinds februari 2014 een eigen afdelingsadviesraad, afgekort AAR-RCMM. Deze afdelingsadviesraad 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 we willen hierbij een kort overzicht aanreiken van de gespreksonderwerpen waar de AAR van het RCMM aan bijgedragen heeft.

#### Mei 2019

Een afvaardiging van de AAR-RCMM heeft met de centrale PAR en andere afdelingsraden overleg gevoerd.

#### September 2019

De AAR-RCMM heeft samen met het RCMM weer een landelijke Mito-dag georganiseerd in het RadboudUMC. In verband met de verbouwing van het Auditorium en schaarse financiële middelen is de bijeenkomst beperkt gebleven tot een middag. Na een korte inleiding van dr. M. Janssen, lag de nadruk met name op ontmoeting en uitwisseling. Rondom een vijftal thema's zijn kleine groepen geformeerd, die werden geleid door mensen van de AAR-RCMM, medewerkers RCMM en de patiëntenvereniging VKS.

Ook heeft de AAR-RCMM wederom in samenwerking met internationale patiëntorganisaties, het voortouw genomen om de "Dutch Mitochondrial Disease Awareness Week" in de aanloop van de Mito informatiedag te organiseren. Daarbij is ook dit keer weer de reeds actieve Facebook pagina en website ingezet om nog meer bekendheid rondom de Mitochondriële ziekten te genereren en lotgenotencontacten op te zetten.

Er is een afrondend overleg geweest met de manager Poli Inwendige Specialismen m.b.t. de problemen op de Poli Inwendige Specialismen, die door de volwassen patiënten wordt bezocht. We blijven een vinger aan de pols houden en zullen daar waar nodig weer in contact treden.

---

## November 2019

Twee leden van de AAR-RCMM hebben de jaarlijkse bijeenkomst van de centrale PAR met de afdelingsadviesraden bijgewoond om ervaring en kennis te delen. Verder is er terugkoppeling geweest van patiënt gebruikerservaringen met MijnRadboud.

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

Net als eerdere jaren ervoor hebben enkele leden van de AAR-RCMM zitting genomen in een projectgroep "gastvrijheid", met als doel managen van verwachtingen, delen en signaleren van knelpunten vanuit de patiënt perspectief bij bezoek(en) aan het RadboudUMC.

Op door ons bijgewoonde Tuinzaalsessie, heeft een lid van onze AAR uitleg gegeven over onze wijze van patiënten participatie binnen de RadboudUMC.

---