



# Drie jaar patiëntenstem.nu

Connecting Bites

Zwolle, 30 november 2018

# drie jaar patiëntenstem.nu

Initiatief van Molouk Milani, Amarens Schuurmans en Veronica van Nederveen  
Omdat **bij kanker de beste zorg vanzelfsprekend moet zijn**

Onkosten dekken uit giften, sinds kort ook adviezen geven en presentaties houden  
ANBI status, donaties fiscaal aftrekbaar  
IBAN: NL72TRIO 0391 0777 16

# drie jaar patiëntenstem.nu

## Veronica van Nederveen

- VWS ervaring met o.a. kwaliteit van zorg, kostenbeheersing en innovatie medische producten en betrokken bij European Clinical Trial Regulation
- Patiënt ervaring opgedaan bij kankerbehandeling
- Sinds 2013 (pensioen) actief als Patient Advocate
  - Voorzitter stichting patiëntenstem.nu
  - Voorzitter DCRF werkgroep werving proefpersonen en patiënten groep
  - Was lid internationale patiëntendenktank van Asterix
  - Was lid midterm review committee EUPATI (2014)
  - Was bestuurslid inspire2live (2014/2015)
  - Was betrokken bij de ECCO Cancer Patient's Bill of Rights (2014)
  - Adviseur Janssen (Johnson&Johnson) patiëntenparticipatie

# drie jaar patiëntenstem.nu

## Missie

Kankerpatiënt is gelijkwaardige gesprekspartner bij  
# behandeling, # onderzoek en # beleid bij kanker  
Binnen 6 jaar

## Activiteiten gericht op

& Patiënten, & behandelaars en & beslissers in de zorg

# drie jaar patiëntenstem.nu

## Activiteiten

- Presentaties bedrijven en scholing onderzoekers
- Ontwikkeling nieuwe geneesmiddelen; DCRF, J&J
- Samenwerken met anderen, samen beslissen (NFK)
- Leiden van discussies over patiëntenparticipatie
- Bezoek aan symposia, congressen, universiteiten, ministerie VWS
- Bezoek EURORDIS summer school 2017
- Video over de waarde van de patiëntenstem

# drie jaar patiëntenstem.nu

## Ervaringen

Patiënt is nog niet gelijkwaardig: veel geschreeuw en weinig wol  
Wel steeds meer aandacht voor bij overheid en opdrachtgevers  
De dagelijkse praktijk moet zich nog aanpassen

Medewerking van patiënten vaak moeilijk; nog te ziek, net patiënt af, lastig boven eigen ervaring uitstijgen, moeilijk gelijkwaardige positie afdwingen (kennis en ervaring)

Daarom meer samenwerken met andere initiatieven en overlegfora

# drie jaar patiëntenstem.nu

<http://patiëntenstem.nu/2018/06/26/adrienne-cullen/>

Aan de hand van ervaringen opgedaan in onze gezondheidszorg heeft Adrienne Cullen haar boodschap aan iedereen verwoord in een video.

In deze video komen alle facetten van de missie van de stichting patiëntenstem.nu aan de orde: patient is gelijkwaardige gesprekspartner bij behandeling, onderzoek en beleid.

Dit product is met vereende krachten tot stand gekomen.

Patiëntenstem.nu is er reuze trots op.

# drie jaar patiëntenstem.nu

## Toekomst

- Samenwerken met nieuwe en bestaande partijen met veel aandacht voor goede onderlinge communicatie zodat iedereen elkaar kan begrijpen en durft te vertrouwen.
- Patient/hulpverlener, hulpverlener/onderzoeker, onderzoeker/opdrachtgever, opdrachtgever/bestuur in de zorg.
- Dat kan je leren en dat is te organiseren.
- Dat kost inzet van alle betrokkenen.
- Met rendement voor iedereen.