

Symposium 30 januari 2020
Resultaten en vervolgacties



zeldsamen

netwerken voor zeldzame
genetische syndromen

**SAMEN VERDER
NA DE ZELDZAME
GENETISCHE DIAGNOSE**



Inhoud

1. Inleiding	3
2. Samenvatting	5
3. De oplossingen	7
3.1. Coach Zeldzame Diagnose met Levensloopbestendig Zorgplan	7
3.2. Een kennisplatform	11
3.3. Behulpzame informatie na de diagnose	13
3.4. Buddy systeem voor ouders	15
3.5. Groot en goed functionerend netwerk met database	15
Bijlage 1: checklist als basis voor het levensloopbestendige zorgplan	17
Bijlage 2: transcript van de flip-over vellen	20
Bijlage 3: panelleden en gespreksleiders	27
Bijlage 4: symposium programma	28

1 Inleiding

Aanleiding symposium

De aanleiding voor het organiseren van dit symposium, is de naamswijziging van de vereniging: van 'VG netwerken' naar 'Vereniging ZeldSamen, netwerken voor zeldzame genetische syndromen'.

Vereniging ZeldSamen wilde met het symposium de volgende doelen bereiken:

- ZeldSamen positioneren als patiënten vereniging en 'knooppunt'.
- Duidelijk maken dat de nazorg na de diagnose op dit moment onvoldoende is en dat dit veel onzekerheid bij ouders veroorzaakt over de juiste behandeling van hun kind.
- Deelnemers motiveren om de nazorg na de diagnose te verbeteren.
- Deelnemers motiveren om het 'netwerk' te benutten en kennis over de aandoening en behandeling op te zoeken: Samen weten en kunnen we meer en dit zorgt voor betere begeleiding van onze kinderen.
- Deelnemers motiveren om hun patiënten door te verwijzen naar expertise centra.
- Bekendheid bij de deelnemers vergroten van doel en werkwijze van onze vereniging.
- Deelnemers motiveren om hun patiënten te verwijzen naar onze database.

Programma onderdelen symposium

Het programma van het symposium bestond uit drie delen:

1. Context

- Persoonlijk verhaal van een ouder Ilse Ooms, auteur van 'Bikkeltje, over waar zij tegen aan liep na het krijgen van de 'zeldzame diagnose'.
- Bijdrage van Klinisch Geneticus Connie Stumpel, MUMC, over het ontstaan en het werk van de expertise centra.

2. Discussie

- De deelnemers aan het symposium (ouders en professionals) gingen in kleine groepen met elkaar in gesprek om antwoorden te vinden op de uitdagingen die door de sprekers aangedragen werden. Er waren twee gespreksrondes, waardoor de samenstelling van de gespreksgroepen halverwege de discussie veranderde.
- Gespreksleiders zorgden ervoor dat de gesprekken volgens een afgesproken format verliepen.

3. Conclusie

- Na afloop van de gesprekken, kwamen de gespreksleiders bij elkaar om de uitkomsten te bespreken.
- De samenvatting van de uitkomsten werd vervolgens plenair gedeeld. Een panel bestaande uit een ouder, een AVG, een Klinisch Geneticus en een Kinderarts gaven hun reflectie op de uitkomsten en deelnemers in de zaal reageerden eveneens op de uitkomsten.

Verslag symposium en vervolgstappen

In dit verslag leest u de uitkomsten van de groepsgesprekken en welke vervolgstappen Vereniging ZeldSamen wil zetten – samen met anderen – om de nazorg na de diagnose te verbeteren.

Bij het zetten van vervolgstappen, houden we als vereniging rekening houden met twee zaken:

- 1 Vereniging ZeldSamen is een kleine vereniging met een bestuur bestaande uit vrijwilligers. De tijd en middelen ontbreken om zelf grootschalige projecten op te pakken.
- 2 Bij verschillende organisaties is sprake van initiatieven die in lijn liggen met de uitkomsten van het symposium. In plaats van het wiel opnieuw uit te vinden, wil Vereniging ZeldSamen aansluiten bij bestaande initiatieven in de verwachting dat de initiatieven zodoende meer input, breder draagvlak en meer impact krijgen.

Breda

2 april 2020

Annina van Logtestijn – Heimovaara

Secretaris Vereniging ZeldSamen, netwerken voor zeldzame genetische syndromen

2 Samenvatting Symposium ‘Hoe verder na de zeldzame diagnose’

Ontsluit het netwerk

Ontsluit het netwerk – dat is wat er moet gebeuren. Ruim 80 deelnemers, waarvan 2/3 ouder van iemand met een zeldzame diagnose en 1/3 medisch professional, bogen zich over de symposium vragen die recht uit de praktijk komen.

Hoe gáát het nu met jullie?

Ilse Ooms verwoorde als eerste waar ouders mee te maken krijgen na een zeldzame diagnose. Haar dochter Merle is geboren met het syndroom van Wolf Hirschhorn. De voor veel ouders herkenbare ervaringen met medisch professionals én met ‘het leven na de diagnose’ zijn door Ilse verwoord in het boek ‘Bikkeltje’. Ilse las hieruit stukken voor die zowel een lach als een traan bij de toehoorders losmaakten. Zo vertelt Ilse over maatschappelijk werkster Jo, met haar grote zelfgemaakte oorbellen, die in het ziekenhuis vraagt “hoe gáát het nu met jullie?” maar toch met al haar goede bedoelingen niet in staat is om echt contact te maken en de sociaal emotionele- en maatschappelijke hulp te geven die wel nodig is.

Krachten bundelen tussen medische professionals

Connie Stumpel (klinisch geneticus bij het MaastrichtUMC) vertelt over het ontstaan en het werk van expertise centra die zich richten op zeldzame aandoeningen. Óf ergens expertise ontwikkeld wordt, is afhankelijk van de motivatie van betrokken artsen en beschikbaar budget. Beide zijn niet voor de hand liggend voor de zeer zeldzame diagnoses. Het MUMC, Radboud UMC, Groningen UMC en het AMC zijn vertegenwoordigd in ‘European Reference Network’ Ithaka voor zeldzame genetische syndromen. De bedoeling van ERN is dat de beste Europese specialisten hun krachten bundelen om complexe of zeldzame medische aandoeningen aan te pakken die zeer gespecialiseerde gezondheidszorg en een concentratie van kennis en middelen vereisen.

Wat moeten we met elkaar oplossen?

De symposiumdeelnemers gingen in kleine groepen met de volgende vragen aan de slag:

- 1 Hoe voorzien we de ouders van behulpzame informatie over de diagnose en welke rol kan een expertise centrum daarin vervullen?
- 2 Hoe versterken we de samenwerking tussen ouders en professionals?
- 3 Hoe voorkomen we dat ouders zich alleen voelen na de diagnose?
- 4 Hoe organiseren we voor ouders de ‘(psycho)sociale- en maatschappelijke begeleiding na de diagnose?

Oplossingsrichtingen

Er ontstond een helder beeld van wat ouders nodig hebben na de zeldzame diagnose:

- 1 Een *coach zeldzame diagnose* die met een *levensloopbestendig zorgplan* in de hand de begeleiding van ouders coördineert, zowel voor medische zaken als voor sociaal emotionele- en maatschappelijke zaken.
- 2 Een *kennisplatform* met betrouwbare en actuele informatie over de zeldzame diagnoses én over het leven van en met iemand met een zeldzame diagnose. De informatie is afkomstig van expertisecentra én van ouders.
- 3 *Behulpzame informatie* na de diagnose, die de ouders ontvangen van de specialist die de diagnose stelt. Een folder / brief met daarin verwijzingen naar andere informatiebronnen en

een zorgplan afgestemd op de verschillende levensfasen in combinatie met periodieke afspraken om de informatie te delen.

- 4 Een *regionaal buddy systeem*, waarbij ouders elkaar ondersteunen. De buddy's hoeven niet persé bekend te zijn met hetzelfde syndroom.
- 5 Een goed functionerend *netwerk rondom zeldzame diagnoses* waarin ouders én professionals elkaar online en tijdens (regionale) bijeenkomsten ontmoeten. Voorwaarde hiervoor is *een database met relevante gegevens* om elkaar te vinden.

Hoe nu verder?

- 1 De verschillende oplossingsrichtingen vragen om verschillende acties. Het ZeldSamen bestuur gaat de resultaten bespreken met belangrijke stakeholders, zoals de Vereniging voor Klinisch Genetici Nederland, de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen, sectie Erfelijke & Aangeboren Aandoeningen, VSOP en Waihonapedia.
- 2 Het uiteindelijke doel is met deze partners een aantal projecten op te tuigen voor de realisatie van 'behulpzame informatievoorziening', een 'levensloopbestendig zorgplan', een 'kennisplatform' en een 'coach zeldzame diagnose' die ouders begeleidt bij alle stappen op hun pad. Om dit te realiseren wil ZeldSamen vooral samenwerken met lopende initiatieven op deze vlakken.
- 3 ZeldSamen zet dus in op aansluiten bij bestaande initiatieven of het verbreden van bestaande initiatieven. Een aantal initiatieven is namelijk gericht op EMB, terwijl de leden van ZeldSamen niet allemaal met EMB te maken hebben, maar wel met zeldzame en complexe aandoeningen en daardoor met dezelfde behoeften als EMB.
- 4 ZeldSamen gaat zelf een database ontwikkelen, waar iedereen met een zeldzame diagnose zich kan registreren. Zo kunnen ouders onderling én ouders en expertise centra eenvoudig met elkaar in contact komen. Het netwerk moet immers eerst bekend zijn, voordat het kan worden ontsloten.

3 De oplossingen

3.1 Coach Zeldzame Diagnose met Levensloopbestendig Zorgplan

De essentie van de oplossing

(De ouders van) iemand met een zeldzame diagnose worden gedurende alle levensfasen begeleid door een *coach zeldzame diagnose* die met een *levensloopbestendig zorgplan* in de hand anticiperend en proactief de begeleiding van ouders coördineert, zowel voor medische zaken als voor sociaal emotionele- en maatschappelijke zaken.

Taken / houding van de coördinator

- Proactief, anticiperend, stimulerend, oog voor het gezin.
- Het zorgplan periodiek langslopen met ouders en de benodigde acties in gang zetten. Prioritering door coördinator en ouders. Per levensfase zijn er andere vraagstukken.
- Follow-up bewaken.
- Vinger aan de pols houden m.b.t. sociaal-emotioneel welzijn van ouders overige gezinsleden.
- Zorg voor soepele transitie tussen disciplines.

Mogelijke plekken van waaruit de 'coördinator zeldzame diagnose' werkt

- 1 CJG
- 2 Gemeente, vanuit WMO loket
- 3 Revalidatiecentrum (maar niet iedereen heeft contact met een revalidatie centrum).
- 4 MEE (maar niet iedereen is 'client' van MEE)
- 5 Huisarts (te veel versnippering van kennis)
- 6 Wijkverpleegkundige (via consultatiebureau)
- 7 Voor het medische gedeelte wordt samengewerkt met een kinderarts (EAA), klinisch geneticus of andere specialist (b.v. kinderneuroloog, revalidatiearts) of AVG die regie voert op het medische gedeelte van het zorgplan. Hoeft niet alles zelf te doen maar zorgt er wel voor dat het aan de orde komt en zet er zo nodig actie op (zelf oppakken, verwijzen).

Mogelijke financiering van de 'coach zeldzame diagnose'

- WLZ / rijk
- WLZ clientondersteuning
- WMO / gemeente
- Verzekeraar / particulier
- 1 DBC, waar ouders zelf kiezen waar hulp voor moet worden ingekocht.

Mogelijke benamingen

- Gids
- Coach
- Case manager
- Coördinator
- Levensloop consulent
- Copiloot (afkomstig van werkgroep 'wij zien je wel' – pilot project 'copiloten').

Hoe werkt de coach?

- Met een levensloopbestendig Zorgplan – zie bijlage 1 voor een checklist van onderwerpen

- Voorbeelden van zorg paden waar we van kunnen leren:
 - o Dementie
 - o Downsyndroom
 - o Kinderoncologie
- Kijk naar hoe 'slachtofferhulp' mensen opvangt en verder helpt.

Mogelijkheden voor contact met experts

- Video consult met expert bij chromosomen poli
- Chromosomenpoli combineren met ouder contact dagen

Aansluiten bij initiatieven die al lopen

Wij zien je wel

<https://www.wizienjewel.nl/projecten/copiloot-naast-het-gezin>

Een Copiloot ondersteunt het gezin bijvoorbeeld bij:

- aanvragen van indicaties, medicatie en hulpmiddelen.
- afstemmen van de zorg, organiseren MDO, bijschakelen extra zorg of steun.
- maken en inzet van een centraal ondersteuningsplan en online gezinsdossier.
- verzamelen van informatie en opstellen verantwoordingsrapportage.
- signaleren en oplossen van knelpunten.
- signaleren en formuleren van de hulpvragen binnen het gezin en inschakelen van de juiste professionals.

Medio 2017 is de landelijke Werkgroep Wij zien je Wel door staatssecretaris Van Rijn in het leven geroepen om een impuls te geven aan de kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met

ZEVMB (zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen).

Ouders van deze kinderen hebben een heel zware zorgtaak. De verantwoordelijkheid voor de complexe zorg rust in veel gevallen 24 uur per dag bij de ouders. Zij hebben vaak te maken met tientallen verschillende professionals en instanties, wisselende contactpersonen, veranderende wet- en regelgeving en voortdurende onzekerheid of dat wat je hebt kunnen regelen, blijvend is. De invulling van hun eigen leven -gezinsleven, partnerrelatie en maatschappelijke participatie- wordt hierdoor voor een groot deel bepaald, of eigenlijk meestal beperkt.

De werkgroep heeft de ambitie om:

- een impuls te geven aan de kwaliteit van leven van mensen met ZEVMB en hun gezinnen, door duurzame en passende ondersteuning mogelijk te maken en deze te borgen.
- de organisatie van de zorg te vereenvoudigen, zodat ouders weer ouder kunnen zijn en zowel ouders als brusjes voldoende ruimte ervaren voor een goede maatschappelijke participatie.

De werkgroep heeft als doel een stimulans te zijn voor het verbeteren van de kwaliteit van leven voor gezinnen van iemand met ZEVMB. Daarbij kijkt de werkgroep heel expliciet vanuit het perspectief kind en gezin. De tijdelijke werkgroep is in september 2017 gevormd op initiatief van de vorige staatssecretaris van VWS. De werkgroep heeft de opdracht om verbeteringen te stimuleren en realiseren voor ZEVMB gezinnen. Het is de ambitie dat deze ook kunnen worden vertaald naar generieke oplossingen voor andere groepen met een verstandelijke beperking en een intensieve zorgvraag.

De Werkgroep Wij zien je Wel stimuleert dat verbeteringen die voor mensen met ZEVMB worden gerealiseerd worden doorvertaald naar oplossingen voor een bredere groep. Daarnaast worden er in Nederland voor de bredere E(V)MB groep verschillende projecten en initiatieven opgepakt om juist die hele groep beter te ondersteunen. Denk aan: EMB expertise centrum ('s Heerenloo + RUGroningen), MKS, Onderzoeksprogramma Gewoon Bijzonder, Netwerken Integrale Kind Zorg (NIKZ) etc.

Gewoon bijzonder

Gewoon Bijzonder, het Nationaal Programma Gehandicapten, wil betere zorg en ondersteuning realiseren voor mensen met een verstandelijke beperking, meervoudige beperking of niet-aangeboren hersenletsel. ZonMw organiseert en regisseert het programma.

- Netwerk Sterker Samen

Doel van dit onderzoek is het bevorderen van de kracht en het welbevinden van gezinnen met een kind met EMB. Veel gezinnen met een kind met een ernstige meervoudige beperking (EMB) worstelen met de vraag hoe zij hun kind een zo goed mogelijk leven kunnen geven en zich als gezin staande kunnen houden.

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/onderzoek/gewoon-bijzonder/netwerk-sterker-samen>

Netwerken Integrale Kindzorg

NIK is een samenwerkingsverband van professionals uit verschillende organisaties en disciplines. Ziekenhuizen, huisartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten, paramedici, kinderthuiszorg organisaties, verpleegkundig kinderdagverblijven en kindzorghuizen, maatschappelijk werkers, rouw- en verliestherapeuten, geestelijk verzorgers, apotheken, vrijwilligersorganisaties, het onderwijs en het Centrum Jeugd en Gezin werken allemaal samen in b.v. NIK Utrecht. Deze professionals hebben veel kennis van en ervaring met de zorg voor ernstig zieke kinderen. NIK legt de verbinding en stimuleert de afstemming tussen alle hulpverleners die betrokken of nodig zijn bij de zorg voor uw ernstig zieke kind en uw gezin. Daarnaast adviseert NIK u rondom bekostiging en de juiste loketten in uw gemeente.

In Nederland zijn 7 regionale Netwerken Integrale Kindzorg ontwikkeld. De NIK zijn aangesloten bij het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. De werkgebieden van de NIK komen overeen met de werkgebieden van de academische ziekenhuizen.

EMB Nederland (voorheen BOSK)

<https://embnederland.nl/over-emb-nederland/wat-we-doen/projecten/>

- Meervoudig Ondersteund

Als ouder van een kind met een ernstige meervoudige beperking mis je vaak ondersteuning, begeleiding en erkenning. Meervoudig Ondersteund helpt hierin, met ervaringskennis, inzichten en tips. Meer over Meervoudig Ondersteund vind je op [deze website](#).

Vervolg acties 'coach zeldzame diagnose'

Wat	Wie
1 Verbreden van initiatief 'Wij zien je wel'	Bestuur ZeldSamen
2 Verbreden van project 'gewoon bijzonder' – netwerk Sterker Samen	Bestuur ZeldSamen
3 Verbreden van Netwerken Integrale Kindzorg	Bestuur ZeldSamen
4 Twee verschillende Zorgplannen uitwerken, op basis van de 'checklist' (bijlage 1), inclusief de timing van de verschillende onderwerpen. a. Zorgplan voor 'vlak na de geboorte' b. Zorgplan voor 'latere diagnose'	Bestuur ZeldSamen bespreken met Werkgroep EEA (kinderartsen) ism EMB expertise centrum ('s Heerenloo + RUG)
5 Stappenplan informatiedeling uitwerken: welke informatie wanneer delen met de ouders?	Bestuur ZeldSamen bespreken met VKGN
6 Aandacht voor de 'zorg coördinator' rol in de opleiding tot kinderarts	Bestuur ZeldSamen bespreken met Werkgroep EEA
7 Elk ziekenhuis / elke regio een Kinderarts EEA	Bestuur ZeldSamen bespreken met Werkgroep EEA
8 Financiering organiseren (WMO, WLZ, Verzekeraar, DBC?)	Staatssecretaris (via wij zien je wel), lederIn? VSOP?
9 De begeleiding van de kinderarts door laten lopen tot 25 jaar.	Bestuur ZeldSamen bespreken met Werkgroep EEA

3.2 Een kennisplatform

De essentie van de oplossing

Een online kennisplatform met betrouwbare en actuele informatie over de zeldzame diagnoses én over het leven van en met iemand met een zeldzame diagnose.

De informatie is afkomstig van professionals én getoetst en aangevuld door ouders (de ervaringsdeskundigen).

Welke vorm?

- Wikipedia-achtig met tekst, infographics, film
- Achtergrond informatie over het 'syndroom' in behapbare stukken informatie, compact zodat het makkelijk te delen is.
- Forum waarin ouders en professionals elkaar kunnen voeden vanuit onderzoek en ervaring.

Wat is behulpzame informatie?

- Informatie over het leven met: praktisch, financieel, vergoedingen, zorg mogelijkheden, sociaal emotioneel, etc.
- Diagnose specifieke informatie / patiënten formulieren
- Expertise Centra
- Informatie over ouder contact mogelijkheden / lotgenoten contact
- Zorgkaart
- Informatie voor begeleiders / behandelaars
- Online forum

Bronnen van informatie

- Klinisch genetici
- Kinderartsen
- Expertise centra
- Ouders / oudergroepen, ook internationaal
- EMB Nederland
- EMB expertisecentrum
- Een nieuw op te zetten expertise centrum voor alle aanpalende problematiek die vergelijkbaar is voor veel diagnoses. Als voorbeeld is er de palliatieve zorg chronische care units.

Bekende diagnoses:

- Erfelijkheid.nl
- Amerikaanse publicaties (NIH)
- Kinderneurologie.eu
- Unique
- Waihonapedia

Onbekende diagnoses:

- Hopelijk ergens een medisch artikel.
- Bij het UMC werken Marleen en Simon met en 'brieven commissie' met info voor ouders en patiënten.

Hoe de informatie actueel houden

- Er is financiering nodig voor metingen (bij expertise centra, voor platform beheer, voor verzamelen van informatie).

Financiering

- WMO / Gemeente / WLZ / ZonMW / Lidmaatschapsbijdrage / Oudernetwerken (en, en)

Samenwerkingspartners en -projecten

- Waihonapedia is een al bestaand platform dat grotendeels al doet wat er gevraagd wordt. In plaats van het wiel opnieuw uit te vinden, kunnen we voor de zeldzame diagnoses aansluiten bij Waihonapedia.
- VSOP (informatie platform: syndromen.net, zichtopzeldzaam.nl, drieluik syndromen, belangenbehartiging, lobby richting financiers).
- NVAVG (nld vereniging voor avg artsen → richtlijnen op hun website).
- 'Wij zien je wel'
- ProMiSe (financiering vanuit ZonMw)

Vervolg acties 'kennisplatform'

Wat	Wie
1 De diagnoses die bij ZeldSamen horen, onderbrengen bij WaihonaPedia, ZeldSamen betaalt een jaarlijkse abonnement fee.	Bestuur ZeldSamen
2 Per diagnose een 'redacteur en schrijfgroep' vinden: ouders + professionals (ook uit het buitenland, via internationale federaties van oudergroepen)	Bestuur ZeldSamen o.b.v. het 'draaiboek voor besturen' van Waihona pedia.
3 Begeleiding van de schrijfgroepen	Waihonapedia
4 Geld nodig voor lobby voor meer samenwerking tussen de verschillende groepen – hier is veel overleg voor nodig.	Bestuur ZeldSamen met VSOP, lobby richting rijk en expertise centra
5 Geld nodig voor een vaste medewerker die de online bijdrages verzamelt en schrijft en het modereren van de fora ondersteunt.	Bestuur ZeldSamen met VSOP, lobby richting rijk en expertise centra.
6 Commissie die periodiek de informatie per diagnose controleert	Bestuur ZeldSamen
7 Ervaringsdeskundige moderator per diagnose: een ouder vinden	Bestuur ZeldSamen
8 Een nieuw expertisecentrum voor alle aanpalende problematiek die vergelijkbaar is voor veel diagnoses	VKGN

3.3 Behulpzame informatie na de diagnose

Essentie van de oplossing

De professional die als eerste de diagnose bespreekt met de ouders (meestal klinisch geneticus of de kinderarts) voorziet de ouders van behulpzame informatie na de diagnose. Er worden meerdere afspraken ingepland voor deze informatieverstrekking zodat de informatie landt en beklijft. De informatie die gedeeld wordt, houdt rekening met de levensfase van het kind. Er is onderscheid tussen een diagnose vlak na de geboorte en een latere diagnose.

Vorm van de informatie

Folder met:

- de belangrijkste informatie over de diagnose via infographics
- verwijzing naar relevante expertisecentra
- verwijzing naar Waihonapedia
- verwijzing naar betrouwbare websites
- verwijzing naar ZeldSamen (database) en andere relevante ouder contact groepen
- verwijzing naar 'buddy-begeleiding'

Zorgplan / richtlijn voor de diagnose met:

- Informatie over waar op gelet moet worden en wanneer, zowel medisch als sociaal/emotioneel/maatschappelijk

Mondeling:

- De elementen in de folder bespreken.
- De elementen van het 'zorgplan / de richtlijn' langslopen – rekening houdend met de levensfase.

Verslaglegging:

- Neem de gesprekken op

Type informatie

- Onderscheid maken tussen 'eerste instantie' en daarna. Informatie hoeveelheid is in eerste instantie beperkt – houd rekening met de levensfase vragen.
- In Jip en Janneke taal (Jan van de straat snapt het)
- Praktische informatie over 'het leven met en van'. Hoe gaat je leven eruit zien?
- Informatie afkomstig van ouders. Ellende en positiviteit naast elkaar.
- Meerdere talen beschikbaar.
- Aparte informatie voor ouders en aparte informatie voor medici.

Samenwerken

- VSOP (informatie platform: syndromen.net, zichtopzeldzaam.nl, drieluik syndromen, belangenbehartiging, lobby richting financiers).
- NVAVG (nld vereniging voor avg artsen → richtlijnen op hun website).
- Brieven commissie UMC
- Expertise centra
- VKGN
- Kinderartsen EEA
- Wij zien je wel: Pilotproject Vindbaarheid van informatie, zorg en ondersteuning

Randvoorwaarden

- Ruimte voor meerdere afspraken met de professional: direct na de diagnose, opvolging na twee weken, opvolging na 6 maanden, opvolging na 1 jaar.
- Samenwerking met de 'coach zeldzame diagnose'.

Financiering

- Verzekeraar van ouders
- Wij zien je wel
- Samen met VSOP subsidie aanvraag indienen.

Vervolg acties 'behulpzame informatie'

Wat	Wie
1 Bestaande folders updaten, nieuwe folders maken, samenwerking zoeken met Unique, VSOP drieluik project en de brieven commissie van het UMC. Wij zien je wel	Bestuur ZeldSamen gaat hiervoor in overleg met VSOP
2 Richtlijn / zorgplan per diagnose opstellen (zie ook bijlage 1).	Bestuur ZeldSamen gaat hiervoor in overleg met Klinisch geneticus / kinderarts, Nld vereniging avg, VSOP
3 Financiering organiseren	Bestuur ZeldSamen gaat hiervoor in overleg met VSOP, Wij zien je wel
4 Vereniging van klinisch genetici, kinderartsen, etc. (ziekenhuizen, expertise centra) bewegen om de folders uit te delen.	Bestuur ZeldSamen gaat hiervoor in overleg met VSOP lobby
5 Uitdelen van de folders	Bestuur ZeldSamen gaat hiervoor in overleg met VSOP om professionals te bewegen (b.v. via jaarlijkse conferenties).

3.4 Buddy systeem voor ouders

Essentie van de oplossing

Ervaren ouders helpen 'nieuwe' ouders op weg en staan hen bij op hun pad. In een database is zichtbaar welke ouders regionaal beschikbaar zijn als 'buddy ouder'. De buddy ouder hoeft niet bekend te zijn met de diagnose, wel met het leven met iemand met een zeldzame diagnose.

Nodig

- Een database die mensen met een zeldzame diagnose helpt om elkaar te vinden.
- Opleidingstraject voor Buddy ouders.
- Intervisie en begeleiding van de intervisie voor Buddy ouders.

3.5 Een groot en goed functionerend *netwerk rondom zeldzame diagnoses* begint met een 'database'.

Essentie van de oplossing

Ouders / verwanten / verzorgers en experts zijn vindbaar in een database zeldzame diagnoses. Mensen kunnen aangeven welke informatie van hen zichtbaar is en of ze beschikbaar zijn voor contact.

Randvoorwaarden

- Mensen houden jaarlijks hun eigen gegevens up-to-date.
- De database is 'onafhankelijk' is niet gekoppeld aan lidmaatschap van een patiëntenvereniging oid.

Samenwerkingspartners (verwijzers naar de database)

- EMB expertise centrum
- EMB Nederland (voorheen BOSK) <https://embnederland.nl/> waar ouders van kinderen met emb elkaar vinden en helpen
- MKS
- Onderzoeksprogramma Gewoon Bijzonder
- Netwerken Integrale Kind Zorg (NIKZ)
- Werkgroep 'Wij zien je wel'
- Website Kinderneurologie.nl
- Waihonapedia
- Erfocentrum
- VSOP
- Iederin
- Kansplus ed. → de VG hoek is nu echt nog ondervertegenwoordigd tov de EMB / lichamelijke hoek in deze lijst
- Ander patiëntenorganisaties zeldzaam (angelman,22q11,...)????

Netwerk Activiteiten

- Facebook groepen
- Familiedagen

Vervolg acties 'database en buddy systeem'

Wat	Wie
1 Database 'zeldzame diagnoses' opzetten	Bestuur ZeldSamen
2 Buddy systeem ontwikkelen	Bestuur ZeldSamen

Bijlage 1: checklist als basis voor het levensloopbestendige zorgplan

Checklist voor de opzet van een Zorgplan

Uitgangssituatie:

- Zeldzame genetische diagnose gesteld bij kind of volwassene met ontwikkelingsachterstand/ verstandelijke beperking.
- Klinisch beeld loopt uiteen van lichte verstandelijke beperking tot ernstige meervoudige beperkingen.
- Een kind heeft ouders / verzorgers en heeft te maken met een huisarts, een kinderarts in tweede of derde lijn en een klinisch geneticus die de diagnose heeft gesteld.
- Een volwassene heeft familie en/of wettelijk vertegenwoordiger en heeft te maken met een huisarts en/of AVG-arts en een klinisch geneticus die de diagnose heeft gesteld.

Checklist¹ van zaken waar kind en ouders tegenaan kunnen lopen na de zeldzame diagnose

Wat	Wie	Wanneer
Aanvankelijk		
<i>Uitleg over diagnose / het syndroom (meerdere afspraken hiervoor plannen).</i>	Klinisch geneticus (en evt. aangevuld door kinderarts EEA of AVG?)	
<i>Delen van informatie (websites / folders / online informatiepagina / zorgkaart (database met relevante expertises)).</i>	Klinisch geneticus	
<i>Volg het stappenplan voor de informatie deling (niet alles tegelijk, informatie doseren).</i>		
<i>Counseling m.b.t. erfelijkheid</i>	Klinisch geneticus	
<i>Is er een expertisecentrum voor (delen van) deze diagnose?</i>	Klinisch geneticus	
Polikliniek bezoeken		
<i>Carrousel spreekuur</i>		
<i>Video consult mogelijkheden</i>		
<i>Spreekuren combineren met andere ouders (chromosomen poli's)</i>		
Ontwikkelingsgerichte vroeg-interventies		
<i>Fysiotherapie (grote / fijne motoriek)</i>	Fysiotherapeut / revalidatiecentrum	
<i>Logopedie (eten / drinken, communicatie)</i>	Logopedist / revalidatiecentrum	
<i>Ergotherapie</i>	Ergotherapeut / revalidatiecentrum	
<i>Zindelijkheid</i>	Gedragswetenschapper, verpleegkundige	

¹ De basis voor deze checklist is afkomstig van Barber Tinselboer (s'Heerenloo) en is aangevuld met de resultaten van het symposium. Idealiter wordt dit in samenwerking met betrokken partijen verder uitgewerkt en geïmplementeerd.

<i>Gedrag icm Communicatie</i>	Communicatie deskundige	
<i>Visus</i>	Oogarts / gespecialiseerd centrum	
<i>Gehoor</i>	Oorarts / gespecialiseerd centrum	
<i>Epilepsie</i>	Neuroloog	
<i>Zorg / ondersteuning thuis</i>		
<i>Ondersteuning in het gezin (Thuiszorg via persoonsgebonden budget, Ambulante Begeleiding, Intensieve Ambulante Gezinsbehandeling (IAB)</i>		
<i>Respijt (opvang, logeren)</i>		
<i>Psychosociaal</i>		
<i>Verwerking door / ondersteuning van ouders, rouw, relatie, gezin</i>		
<i>Lotgenotencontact, oudervereniging</i>		
<i>Aanmelden bij ZeldSamen database</i>		
<i>Levend verlies (Manu Keirse, Tanja van Roosmalen) / Liesbeth Geuze, Haagsche hogeschool, promotie over de impact van een gehandicapt kind op het gezin (suggestie van Ilse Ooms)</i>		
<i>Indicaties</i>		
<i>Welke indicaties zijn passend en hulp bij aanvragen (pgb, WLZ, WMO/jeugdzorg)</i>		
<i>Medisch inhoudelijk</i>		
<i>Aangeboren afwijkingen / aanlegstoornissen</i>		
<i>Spasticiteit</i>		
<i>Scoliose</i>		
<i>Voeding</i>		
<i>Ontlastingspatroon</i>		
<i>Gastro-oesophageale reflux</i>		
<i>Epilepsie</i>		
<i>Slapen</i>		
<i>Gedragsproblemen</i>		
<i>Visus</i>		
<i>Gehoor</i>		
<i>Mondzorg</i>		
<i>Advanced care planning</i>		

<i>Is er aanleiding om grenzen aan medisch handelen te bespreken en vast te leggen?</i>		
Psychodiagnostiek		
<i>Afhankelijk van wat nodig is en al gedaan is (intelligentie, zelfredzaamheid, sociaal-emotioneel, prikkelverwerking, ASS, etc.)</i>		
Hulpmiddelen		
<i>Ortheses, schoeisel, zitten/liggen, bad/douche, trap, tillift, ...</i>		
<i>Vervoer</i>		
<i>Aanpassingen in huis</i>		
Dagbesteding / school		
<i>Zoeken naar de meest passende plek: MKD / KDC / ODC / school</i>		
Wonen		
<i>Zoeken naar de meest passende plek</i>		
<i>Emotionele begeleiding van ouders bij het uit-huis-gaan</i>		
<i>Begeleiding bij het leren 'samenwerken' met de woonplek</i>		
Wettelijke vertegenwoordiging		
<i>Aanvraag mentor-, bewindvoerder- of curatorschap bij kind >17 jr</i>		
Financiën		
<i>Toeslagen / regelingen waar aanspraak op gemaakt kan worden (dubbele kinderbijslag, vergoeding luiers, etc.)</i>		
Leuke dingen		
<i>Zoals Villa Pardoës, aangepaste vakanties, vrije-tijd-activiteiten, meer?</i>		

Bijlage 2: Transcript van de ‘flip over vellen’.

1 Hoe voorzien we de ouders van behulpzame informatie over de diagnose – in het bijzonder vanuit het expertise centrum?

GROEP 1

1. **Online platform met behulpzame informatie in combinatie met folders. De professionals verwijzen de ouder naar dit platform en maken er zelf ook gebruik van.**
2. **Er is een zorg coördinator die gedurende alle levensfasen de ouder bijstaat met raad en daad.**

Wat is behulpzame informatie?

- Onderscheid maken tussen ‘eerste instantie’ en daarna.
- In Jip en Janneke taal (Jan van de straat snapt het)
- Informatie hoeveelheid is in eerste instantie beperkt – houd rekening met de levensfase vragen.
- Informatie over de diagnose wordt via de Klinisch Geneticus verspreid (1 bron, betrouwbaar). Of de kinderarts, de huisarts, de oogarts, de nefroloog – het is maar net waar je in eerste instantie belandt.
- Praktische informatie over ‘het leven met en van’.
- Hoe gaat je leven eruit zien?
- Informatie afkomstig van ouders.
- Ellende en positiviteit naast elkaar.
- Toegankelijkheid van de informatie: online en via folders.
- Meerdere talen beschikbaar.
- Aparte informatie voor ouders en aparte informatie voor medici.
- Een juist opgeleide medisch specialist die als ‘coach’ in staat is de ouder in tweede instantie op te vangen (vgl slachtofferhulp).
- Een ‘draaiboek’, vgl het zorg pad bij het syndroom van Down. Daarin staat ook wat je te wachten staat (mogelijk) met gedragsproblematiek, praktische zaken (b.v. bewindvoering, wel/niet aan de pil, een wegwijzer: waar moet je zijn voor wat?).

Wie is de bron van de informatie

- Klinisch geneticus, is de redacteur / schrijver. Een ouder checkt de inhoud.;

Bekende diagnoses:

- Erfelijkheid.nl
- Amerikaanse publicaties (NIH)

Onbekende diagnoses:

- Hopelijk ergens een medisch artikel.
- Bij het UMC werken Marleen en Simon met en ‘brieven commissie’ met info voor ouders en patiënten.

Wanneer de informatie verstrekken

- Per levensfase is informatie nodig.

- In eerste instantie de KG of KA
- Daarna de zorgcoördinator / coach die is aangewezen als hoofdbehandelaar (b.v. de nefroloog). Het ziekenhuis moet hier een keuze in maken / beleid op zetten. De KG wijst de belangrijkste zorgcoördinator aan.
- Follow-up vanuit de Klinisch Genetica polikliniek

Waarmee de informatie verstrekken

- Brief
- Link naar de betrouwbare website: centrale bibliotheek met informatie over alle onderwerpen
- Infographics voor medici
- Facebook
- ZeldSamen

Belangrijkste uitdagingen

1. Hoe blijft de informatie op het platform actueel?
 - a. Wanneer hier geld voor beschikbaar is, kan een expertise centrum dit doen.
 - b. Zet een expertise centrum op voor alle aanpalende problematiek die vergelijkbaar is voor veel diagnoses. B.v. palliatieve zorg chronische care units.
2. Een medisch professional als 'zorg coördinator' weet niets / onvoldoende van de dagelijkse vraagstukken mbt geld, wonen, vervoer etc.
 - a. Beter is een gespecialiseerde wijkverpleegkundige als coach / case manager.
 - b. Is de huisarts een optie? Kijk naar dementie zorg.
3. Wie financiert deze extra informatie en zorg?
 - a. Indicatie nodig.
 - b. WMO / Gemeente / WLZ (en, en).
 - c. Vooruitlopend hierop kan er vanuit de poli klinisch genetica een verpleegkundige zijn die de zorg coördineert.

GROEP 2 en GROEP 3

Informatie verstrekking door de professionals:

Stappenplan voor informatiedeling, de juiste timing is belangrijk. Welke informatie is wanneer voor een ouder relevant?

Maak onderscheid tussen een diagnose vlak na de geboorte en een latere diagnose.

Achtergrond informatie over het 'syndroom' in behapbare stukken informatie, compact zodat het te delen is.

Follow-up gesprekken, update controles

Neem de eerste gesprekken in het ziekenhuis op. De informatie verdwijnt snel in de emotionele achtbaan.

Een website waar de informatie te vinden is (dr. Google) met informatie over:

Diagnose specifieke informatie / patiënten formulieren

Expertise Centra

Niet medische aspecten (b.v. vergoedingen)

Informatie over ouder contact mogelijkheden / lotgenoten contact

Zorgkaart

Informatie voor begeleiders / behandelaars

Online forum

Een informatiepakket dat professionals meegeven / algemeen voorlichtingsmateriaal:

Expertise centra maken het informatiepakket. EC bundelen ervaringen van ouders / begeleiders / behandelaars en houden de literatuur bij.

- ➔ Het gaat over de echt zeldzame syndromen.
- ➔ Financiering: ouders via de verzekeraar

Hoe bereik je mensen

Rol van de huisarts

Behandelcentra

Familiedagen, brusjes, mag ook vanuit expertisecentrum georganiseerd worden

MEE, begeleiden van gezinnen met praktische ondersteuning

Welke vorm

- Wikipedia voor syndromen, inloggen door artsen om de informatie up-to-date te houden.
- Kinderneurologie.nl
- Facebook
 - Wel/niet professioneel
 - Splitsing jong / oud
 - Trekkers
 - Bekend bij het expertise centrum
 - Privacy
- Filmpjes (geen prioriteit)

Youtube / visueel / social media, via ZeldSamen website (ook voor mobiel geschikt), informatiedagen

- Richtlijnen
- nieuwsbrief updates.
- Vertaling Unique folders

Filmpjes / you tube (hoe ziet psychose eruit)

Visual books

Link naar 'ouders voor ouders' (buddy) database

Begeleiding door ouders (buddy systeem)

Database van ervaren ouders die andere ouders willen begeleiden (niet syndroom specifiek)

De begeleidende ouders trainen en ondersteunen.

Lotgenoten

Social media

Wanneer?

Hoe gefinancierd?

Geld: care & cure

Overig

Televisie serie

Samenwerken met

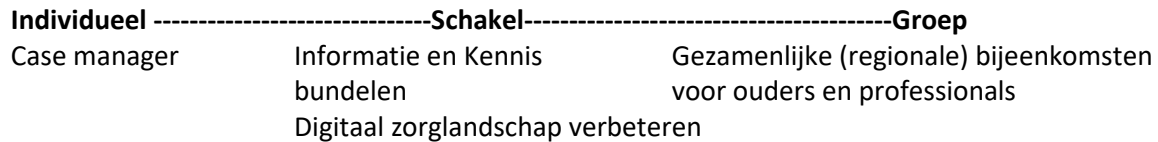
Kinderneurologie website

2 Hoe versterken we de samenwerking tussen ouders en professionals?

GROEP 4

Ouders = individu(eel niveau)

Professionals = Groep(sniveau)



! Zorg voor betere transitie tussen disciplines en behoud het overzicht via 1 vast aanspreekpunt (casemanager).

Knelpunt is de beschikbare tijd op de poli van de arts (kinderarts, klinisch geneticus). Dit kan verholpen worden door b.v.

- Nazorg na het poli gesprek → persoonlijk of telefonisch
- Informatie verzameling 'sociale aspecten' bij ouders
- Multidisciplinair zorgteam evt. in combi met telefonisch / video consult

Zorg voor input tijdens de opleiding van kinderartsen:

- Meer aandacht in de opleiding: ouder is expert, arts is adviseur.
- Elk ziekenhuis / elke regio een Kinderarts Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen
- Stimulerende professional, met oog voor gezin (b.v. informeren over 'opkikkerdagen')

GROEP 5

Hoe versterken we de samenwerking tussen ouders en professionals?

- 1 Als ouder gehoord worden en gezien als samenwerkingspartner
- 2 Korte, makkelijk communicatielijnen tussen ouder en professional
- 3 Regionale zorgkaart
- 4 Case manager
- 5 Continuïteit van professionals
- 6 Overzicht / database; welke expertise zit waar (breder dan alleen de expertise centra)
- 7 Meer expertise bij professionals
 - a. Voorzie in 'zorgpaden' (vgl kinder oncologie)
 - b. Expertise per aandachtsgebied (b.v. slapen, voeding, gedrag)
 - c. Benut internet, facebook om expertise te vergroten
 - d. Benut ervaringsdeskundigen / ouders om de expertise te vergroten → zet hen in tijdens scholingsprogramma's
 - e. Professional leert de andere professional (internationaal, UMC's, research centra)
 - f. Denktank per syndroom
 - g. Masterclass / bijscholing
 - h. Regionale platforms
 - i. Visie ontwikkeling

Wat staat dit alles in de weg:

- Being rare
- Schaarste aan professionals
- Hoveelheid unieke syndromen
- Financiering

3 Hoe voorkomen we dat ouders zich alleen voelen na de diagnose?

GROEP 6

- Lotgenoten platform
- Wanneer er geen lotgenoten zijn, werken met 'overeenkomsten' (look alike)
- Wanneer zijn de ouders er aan toe?
- Landelijk nummer voor ouders met een gehandicapt kind (117)
- Buddy systeem
- Boekje met informatie:
 - a. Maatschappelijk werker
 - b. Wijkteam
 - c. Expertise centrum
 - d. MILO Zegs
 - e. MEE
 - f. Dietist
 - g. Financiering / pgb
- Pro activiteit vanuit professionals
- 2^e afspraak kort na de diagnose, ook met maatschappelijk werk

4 Hoe organiseren we voor ouders de '(psycho)sociale- en maatschappelijke begeleiding na de diagnose?

GROEP 7

1 aanspreekpunt nodig.

- Helicopterview – er zijn immers veel professionals betrokken.
- Duidelijkheid.
- Regelwerk.
- Vooruitdenken is belangrijk.
- Verwijzing van klinisch geneticus naar expertise centrum (als deze bekend is).
- Zorgintensief.
- Terugkerende aandacht.
- Mogelijkheden benoemen (onbenoemd = onbekend).
- **Het overige gezin, broertjes, zusjes**

Implementatie punten:

- Om 1 aanspreekpunt te realiseren moet er duidelijkheid zijn over de financiering. WMO / WLZ / ZVW verwijzen allemaal naar elkaar. Wie is de eigenaar?
- Expertise centra en ouders moeten eisen gaan stellen aan 'anticiperende' hulpverlening. Zoals vroeger bij de 'integrale vroeghulp'.
- De betrokkenheid van de kinderarts stopt na 18 jaar. Dit is te jong, beter is 25 jaar.

- Één budget (DBC) helpt, bijvoorbeeld zoals bij het prinses maxima medisch centrum. Ouders kunnen dan kiezen waar hulp voor moet worden ingekocht. Bijvoorbeeld ‘omgaan met werk’, praktische zaken regelen.
-

GROEP 8

Ondersteuner / coach per gezin

- Traject kent meerdere levensfasen. Er zijn veel vragen bij elke levensfase.
- Starten bij de poli waar de diagnose is gesteld: kinderarts of klinisch geneticus + gezinsondersteuner/coach met kennis en een open/actieve/daadkrachtige houding.
- Gebruik moderne communicatiemiddelen → video bellen met professionals
- Wie organiseert het: eerst vanuit het ziekenhuis, daarna via de gemeente (WMO / CJG / MEE).
- Waar zit begeleiding op: rouw, praktische zaken, medisch, wonen, werken, vervoer, vinden van informatie, delen van informatie, toekomstvragen (gedrag, reanimeren, erfenis), etc.
- Levensverhaal schrijven.
 - Zet alles goed en chronologisch op papier, liefst door derde partij (stage voor opleiding communicatie / journalistiek).
- Begeleiding vindt het hele traject plaats en wanneer de familie het nodig heeft (b.v. op afroep tijdens moeilijke gesprekken).
- Er wordt eerst vanuit huis begeleid, daarna in de woonvoorziening.

Waarom belangrijk:

- Blij dat je weet wat het is.
- Eindelijk erkenning voor je gevoel, dat er iets aan de hand is.
- Tegenwoordig is er meer kennis omdat er meer onderzoeksmogelijkheden zijn.
- Begeleiding is nodig omdat ouders vast lopen: stemmingswisselingen, medicatie, passende voorzieningen, ontbrekende kennis / weinig samenwerking met andere experts, ouders voelen zich de spin in het web en willen dat een professional dat gaat doen.
- Wie kunnen begeleiden: lotgenoten, schoolarts, kinderpsycholoog, leerkracht, MEE, wijkteam, gemeente, CJG
- Wat nodig is is geld: onderhandelingen over passende zorg, erkenning van de expertise rondom kind.

De snelheid waarmee alles moet past niet bij dit verhaal.

Versnippering van kennis.

Taal en tijd zijn beperkingen.

Samenwerken met

<https://embnederland.nl/leven-met-emb/meervoudig-ondersteund/>

Als ouder van een kind met een ernstige meervoudige beperking mis je dikwijls ondersteuning, begeleiding en erkenning. De programma's Meervoudig Ondersteund helpen hierin, met ervaringskennis, inzichten en tips.

<https://www.wijzienjewel.nl/projecten/copiloot-naast-het-gezin>

Een Copiloot ondersteunt het gezin bijvoorbeeld bij:

- aanvragen van indicaties, medicatie en hulpmiddelen.
- afstemmen van de zorg, organiseren MDO, bijschakelen extra zorg of steun.
- maken en inzet van een centraal ondersteuningsplan en online gezinsdossier.
- verzamelen van informatie en opstellen verantwoordingsrapportage.
- signaleren en oplossen van knelpunten.
- signaleren en formuleren van de hulpvragen binnen het gezin en inschakelen van de juiste professionals.

Bijlage 3: Panelleden en gespreksleiders.

Panel leden:

- 1 Annette van den Elzen (kinderarts EEA, Reinier de Graaf Gasthuis in Delft)
- 2 Barber Tinselboer, AVG, 's Heerenloo en SATb2
- 3 Gijs Santen, LUMC, klinisch geneticus, expertise centrum Coffin Sirius
- 4 Carla Sloof, ouder Kleefstra syndroom, vzt ZeldSamen

Gespreksleiders

- 1 Annette van den Elzen (kinderarts EEA, Reinier de Graaf Gasthuis in Delft)
- 2 Barber Tinselboer, AVG, 's Heerenloo en SATb2 ?
- 3 Gijs Santen, LUMC, klinisch geneticus, expertise centrum Coffin Sirius
- 4 Steven van Essen (maatschappelijk werk, UMCU)
- 5 Sharon Kolk (Radboud UMC)
- 6 Carla Sloof, ouder Kleefstra syndroom, vzt ZeldSamen
- 7 Annina van Logtestijn
- 8 Peter Roozendaal
- 9 Trees van 't Foort
- 10 Antine van Goor

Bijlage 4: Symposium programma

14.30 – 14.45 **Ontvangst** deelnemers (thee /koffie/hapje)

14.45 – 15.00 **Interactieve opening** (Annina in de rol van symposiumleider) – Energizer interactie

15.00 – 15.25 **Uit de praktijk - Ilse Ooms: pleidooi van een ouder**
→ Samenvatting van de uitdagingen

15.25 – 16.00 **Uit de praktijk – Connie Stumpel (MUMC): pleidooi van een expertise centrum**
→ Samenvatting van de uitdagingen

16.00– 16.15 **De expertisecentra in beeld**
Medewerkers van expertise centra op het podium.
Elk centrum krijgt 1 minuut de tijd om te vertellen: wat bieden we en wat zoeken we.
Het potentiële netwerk visualiseren door de deelnemers een bol wol naar elkaar te laten gooien wanneer ze raakvlakken hebben. Zo ontstaat een netwerk. ZeldSamen staat ook op het podium.

16.15 – 16.30 **Pauze**

16.30 – 17.55 **Met elkaar in gesprek volgens de World café werkvorm**

2 rondes van elk 25 minuten, met 5 minuten wisseltijd tussen de rondes.
Per tafel staat één van de uitdagingen die door de ouder of de expert is aangedragen centraal. Deze uitdaging is geformuleerd als: hoe kunnen we ... verbeteren?
De tafel-gespreksleiders leiden het tafelgesprek.
Eerste ronde is een 'brainstorm' van mogelijke oplossingen. Tweede ronde het uitdiepen van interessante oplossingsrichtingen met vragen als: wat is daarvoor nodig, hoe nemen we hobbels weg. (*Gespreksleiders ontvangen hiervoor een 'briefing' voor gespreksleiders*)

17.35 – 17.50 Met de gespreksleiders en de panelleden de bevindingen op een rijtje zetten

17.55 – 18.30 **Panel gesprek: terugkoppeling van de oplossingen en reacties hierop**

- Klinisch geneticus
- Ouder
- Kinderarts erfelijke aandoeningen
- Avg arts

18.30 – 18.35 **Afsluiting** door ZeldSamen (Carla)
Deelnemers krijgen na afloop mee:

- 'Bikkeltje', boek van Ilse Ooms
- Het eindproduct van het symposium wordt nagestuurd: de samenvatting met verbetertips, aanbevelingen, intenties en eventueel gemaakte afspraken.
- Informatie over onze vereniging ZeldSamen.
- Informatie van alle expertisecentra – aangedragen door de expertisecentra en gebundeld door APPR

18.35 – 19.30 **Eten in combinatie met 'meet and greet' expertisecentra**