

Klankbordgroep Zorgnetwerk Diagnose Onbekend zoekt ouders

Sinds november 2020 kunnen zorgverleners terecht op de website www.diagnoseonbekend.nl wanneer zij met hun patiënt vastlopen tijdens de diagnostische zoektocht. De website geeft een overzicht van de diagnostische poliklinieken in Nederland met ervaring op het gebied van aandoeningen met een complexe zorgbehoefte. Vaak gaat het dan om een kinderen (en volwassenen) met ontwikkelingsachterstand.

Bij ongeveer de helft van de kinderen met een ontwikkelingsachterstand blijft ondanks uitgebreid onderzoek een diagnose uit. Er is dan geen diagnose die de oorzaak kan verklaren. Soms is een diagnose ‘ultra-zeldzaam’: er zijn dan weinig andere kinderen met deze aandoeningen in Nederland of zelfs wereldwijd. Vaak is de kennis over beloop, prognose en behandeling daarbij nog beperkt. Geen diagnose of een ultra-zeldzame diagnose is niet hetzelfde als niets mankeren, daarom is het belangrijk dat de zorg “dichtbij huis” ook goed wordt ingericht, met adviezen van experts van de diagnostische poliklinieken.

De zorgverleners van de diagnostische poliklinieken vormen samen een zorgnetwerk. De VSOP (patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen) ondersteunt de betrokken poliklinieken bij het verder ontwikkelen van de samenwerking tussen de centra binnen dit landelijke netwerk.

Bij dit traject is inbreng van de ervaringen van ouders van belang. De VSOP zoekt daarom minimaal 5 ouders voor een klankbordgroep van ouders met kinderen zonder een diagnose of met een ultra-zeldzame diagnose bij de intensieve zorgbehoefte. Lees meer over het project op <https://vsop.nl/wat-doen-wij/projecten/projecten-nederland/zorgnetwerk-zonder-diagnose//>

Oproep

Bent u een ouder van een kind of een volwassene zonder diagnose/met een ultra-zeldzame diagnose? En wilt u meedenken over het organiseren van de zorg voor kinderen (volwassenen) zonder diagnose/met een ultra-zeldzame diagnose, in het algemeen? En wilt u teksten voor ouders beoordelen op de websites www.diagnoseonbekend.nl en Platform ZON www.ziekteonbekend.nl?

Meldt u dan aan!

Aanmelden kan bij Sigrid Hendriks van de VSOP via: info@diagnoseonbekend.nl. Sigrid Hendriks neemt dan contact met u op.



Zonderdiagnose
zorgnetwerk diagnose onbekend