

Jaarverslag 2017 Patiënten Advies Raad RCMM

Het Radboud Center for Mitochondrial Medicine, afgekort RCMM, heeft sinds februari 2014 een eigen patiënten-adviesraad, afgekort PAR-RCMM. De patiënten-adviesraad 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 PAR van het RCMM aan bijgedragen heeft.

Februari 2017

Een afvaardiging van de PAR-RCMM heeft overleg gevoerd met de commissie die uitvoering gaat geven aan de verbouwing van het Amalia kinderziekenhuis en heeft meegedacht en geadviseerd over de plannen zoals die op tafel liggen.

April/Mei 2017

Omdat enkele leden van de PAR-RCMM hebben aangegeven het lidmaatschap van de PAR-RCMM neer te willen leggen. We hebben na een oproep op de landelijke Mito-dag een drietal nieuwe leden gerekruteerd. De uitbreiding bestaat uit twee volwassen patiënten en één ouder van een kind met een energiestofwisselingsziekte.

Verder is besloten dat aan het eind van elk jaar er gepeild wordt bij de afzonderlijke leden of zij zich nog een jaar willen verbinden aan de PAR-RCMM.

De doelstelling van de PAR-RCMM, zoals vermeld op de RCMM website is herzien en aangepast.

Juni 2017

Een afvaardiging van de PAR-RCMM hebben met de centrale PAR en andere afdeling Par-en overleg gevoerd, met als doel de communicatie tussen de centrale

PAR van het RadboudUMC en de diverse afdeling PAR-en te verbeteren. Er zijn verbeterpunten vanuit de PAR-RCMM aangedragen en actiepunten opgesteld.

September 2017

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

Verder heeft de PAR-RCMM heeft wederom het voortouw genomen, om rondom de landelijke Mito-dag, een "Awareness Week" te organiseren. We hebben wederom de reeds actieve Facebook pagina en website ingezet om nog meer bekendheid rondom de Mitochondriële ziekten te genereren en lotgenotencontacten op te zetten. Verder is er samen met MitoCanada en de Australian Mitochondrial Disease Foundation (AMDF) een wereldwijde campagne gevoerd om de ziekte op de kaart te zetten met een recordpoging van de meest in het groen uitgelichte gebouwen wereldwijd.

Uiteindelijk zijn er 109 gebouwen wereldwijd groen uitgelicht waarvan 10 locaties in Nederland en verder in 11 afzonderlijke landen. De "Awareness" campagne heeft via diverse media aandacht gekregen, waaronder een bijdrage op TV bij Hart van Nederland.

Oktober 2017

Enkele leden van de PAR hebben een bijeenkomst van de centrale PAR van het RadboudUMC bijgewoond om ervaring en kennis te delen.

December 2017

Door enkele leden van de PAR-RCMM is met een kritisch oog, vanuit het patiënten perspectief naar de RCMM website gekeken, we hebben aanbevelingen gedaan en we hebben een lijst met FAQ (veel gestelde vragen) opgesteld die het bestuur van het RCMM zal aanvullen en toevoegen aan haar website.
