

# Nieuwsbericht

## patiëntenparticipatie in richtlijnen

### Webinar Kennisagenda's en kennislacunes in richtlijn

Op dinsdagavond 4 juli 2023 van 17:00-18:00 uur organiseert het team richtlijnen van de Patiëntenfederatie een webinar voor patiëntvertegenwoordigers in richtlijnen over Kennisagenda's en kennislacunes in richtlijnen.

In richtlijnen worden er regelmatig kennislacunes geformuleerd. Hoe worden deze meegenomen in Kennisagenda's en hoe formuleer je kennislacunes vanuit het patiëntenperspectief, zijn de onderwerpen van het webinar op 4 Juli.



**Romy Zwarts – van de Putte** [linkedin.com](https://www.linkedin.com) van het **Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialist** neemt ons in een presentatie mee over zorgevaluatie, kennislacunes en Kennisagenda's. Meer lezen over het proces van de ontwikkeling van een Kennisagenda en een link naar de bestaande Kennisagenda's kan via [website FMS](#).

**Kim Holtzer** [LinkedIn.com](https://www.linkedin.com) van de Nederlandse Federatie Kanker patiëntenorganisaties (NFK) vertelt in haar presentie over de ervaringen van NFK met het inbrengen van het patiëntenperspectief bij Kennisagenda's. Jaarlijks zijn er meerdere Kennisagenda's waar de NFK of haar leden in participeren.

**Bianca de Bie** [LinkedIn](https://www.linkedin.com) van de [Endometriose stichting](#) zal haar ervaringen rondom de betrokkenheid bij de Kennisagenda NVOG delen. Bij deze Kennisagenda is de inbreng van het patiëntenperspectief anders verlopen.

**Jouw ervaring is welkom.** Heb je ervaring hoe jullie wel of niet hebben deelgenomen aan een Kennisagenda. Of hoe jullie een kennislacunes vanuit het patiëntenperspectief hebben ingebracht in een richtlijn, deel dit voorbeeld dan alvast voor de webinar met ons. Van elkaars ervaring kunnen we leren. Zo kunnen we in de webinar hier ruimte voor creëren, zodat alle voorbeelden de juiste aandacht krijgen. Je kan dit aangeven in het aanmeldformulier.

Tijdens het webinar is er voldoende ruimte om **vragen over kennislacunes en Kennisagenda's** te stellen. Mocht je niet kunnen, maar heb je wel vragen, stel ze dan gerust in het aanmeldformulier. We zullen ze doorgeven aan de sprekers. De webinar wordt opgenomen en zal t.z.t. via de [KIDZtool](#) terug te kijken zijn.

Aansluitend aan dit webinar is er ruimte voor algemene vragen over de betrokkenheid in richtlijnen in **ons inlooppreekuur**.

[Klik hier](#) om je aan te melden voor dit webinar, je komt dan in het [aanmeldformulier](#). Je ontvangt dan uiterlijk op maandag 3 Juni van ons de link naar de webinar.

## Trainingen over richtlijnen via PGO support

Als (vrijwillige) medewerker van een patiëntenorganisatie kun je kosteloos deelnemen aan de cursussen van PGOsupport (wel met statiegeldregeling). In het najaar staan ruim 30 cursussen gepland, van vrijwilligers werven en lotgenotengroepen begeleiden, tot communicatie en participatie in onderzoek. Kijk in de [cursusagenda](#) van PGOsupport voor meer informatie en data.

Voorbeelden van cursussen:

- 👉 Groepsgewijs lotgenotencontact begeleiden | deels online | start 12 sept
- 👉 Podcast maken | online | 18 september
- 👉 Participatie in wetenschappelijk onderzoek | deels online | start 22 september
- 👉 Effectief werven van vrijwilligers | online | start 26 september
- 👉 Effectief presenteren | Utrecht | start 28 september
- 👉 Participatie bij richtlijnontwikkeling | deels online | start 3 oktober
- 👉 Aan de slag als patiëntenvertegenwoordiger | deels online | start 31 oktober



## Om te lezen

Jacqueline Noordhoek, CEO van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, toont in haar promotieonderzoek aan dat de patiëntenorganisatie erin geslaagd is hele goede stappen te zetten in impactvolle patiëntenparticipatie. Het is geen eenvoudig proces.

In de afgelopen 25 jaar is ze van dichtbij getuige geweest van de veranderende verhouding tussen de CF-patiëntenorganisatie en de professionals die de zorg verlenen. "We zijn ons als organisatie steeds meer bewust geworden van het feit dat onze rol daarin beperkt werd tot tekenen bij het kruisje", vertelt ze. "Vakgroepen willen nog wel eens denken dat ze iets ontwikkeld hebben waarvan ze denken dat het voor ons belangrijk is en dat we er dus direct onze naam aan willen verbinden. Dat doen we dus niet meer. [lees meer](#)

Vriendelijke groet,

Klaartje, Ilse, Maïke & Ineke

\* Graag informeren wij je over patiëntenparticipatie bij richtlijnen. Je ontvangt dit bericht omdat je bij ons bekend bent als betrokken patiëntvertegenwoordiger in richtlijnen. Mocht je geen prijs stellen op het ontvangen van nieuwsberichten, stuur ons dan een reply op deze mail, dan verwijderen wij je uit deze lijst.