

DCRF patiëntengroep voor het betere resultaat

Visie

DCRF komt tot de beste resultaten als het belang van patiënten bij alle activiteiten een essentiële rol speelt en dit expliciet wordt benoemd.

Doelstelling

Participatie van patiënten is bij alle relevante DCRF activiteiten een feit en het resultaat daarvan is transparant voor iedereen.

Werkwijze

De patiëntengroep kan over het belang van de patiënt bij de relevante activiteiten gevraagd en ongevraagd advies geven aan het DB en de werkgroep voorzitters. Bij deze adviezen staat het belang de patiënt als eindgebruiker centraal. Hiertoe wordt bekeken of de patiënt betrokken is bij de afwegingen bij de verschillende activiteiten en hoe. En tevens of in het resultaat van de afwegingen het belang van de patiënt goed naar voren komt.

Zo nodig volgt een advies over die bevindingen en worden oplossingen geboden.

De patiëntengroep komt in elk geval één keer per jaar plenair bij elkaar om te bespreken wat de plannen over advisering zijn. Daaraan voorafgaande heeft overleg plaats gevonden met de voorzitters van de werkgroepen. De adviezen zelf kunnen worden voorbereid door een kleinere groep belangstellenden.

Vanuit de patiëntengroep zijn er 2 aanspreekpunten voor het DB van DCRF.

Het DCRF secretariaat is beschikbaar voor praktische zaken.

De bijeenkomsten zijn (zo veel mogelijk) in Woerden.

Samenstelling

Voor goed advies vanuit de rol van de patiënt is het essentieel dat de betrokkenen zelf die patiëntervaring hebben (gehad), of als mantelzorger en/of naaste in hun directe omgeving hebben meegemaakt. De groep zal daarom bestaan uit patiënten, ex-patiënten, en mantelzorgers en directe naasten van bedoelde (ex) patiënten.

Voor de DCRF zijn zowel patiëntervaringen belangrijk van de meer en veel voorkomende ziekten en aandoeningen als van de zeldzame ziekten en aandoeningen. Dit geldt ook voor kinderen en ouderen.

Een diverse samenstelling van de groep bevordert een evenwichtig advies en vergroot de invloed daarvan. Dit geldt naast aandoening en leeftijd, ook gender, achtergrond, kennis en vaardigheid. Optimale grootte 40 personen.

De groep is dynamisch van karakter, mensen kunnen erbij komen en er weer uitgaan.

Om in de professionele DCRF omgeving effectief te kunnen werken wordt met name gestreefd naar een bezetting met mensen die het verschil kunnen maken. Zij die in staat zijn om op basis van hun eigen ervaring boven die eigen ervaring uit te kunnen denken en handelen in het belang van grotere groepen patiënten.

Financiën

Voor de deelnemers van de patiëntengroep aan de bijeenkomsten worden de reiskosten vergoed (2^e klas NS, lage benzine prijs).