

De voordelen van e-health voor mensen met een chronische ziekte

Marcel Timmen
Directeur bij Spierziekten Nederland



SPIERZIEKTEN
NEDERLAND



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

Spierziekten Nederland en E-health

Drs. Marcel Timmen, directeur patiëntenorganisatie
Spierziekten Nederland



Opbouw voordracht

- ✓ Introductie Spierziekten Nederland
- ✓ Karakteristiek Spierziekten
- ✓ E-health in de zorg
- ✓ Uitdagingen E-health zeldzame ziekten
- ✓ Oplossingen Spierziekten Nederland
- ✓ E-health projecten
- ✓ Mogelijkheden, voor- en nadelen



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

Spierziekten Nederland

- Vereniging bestaat 50 jaar
- 125 zeldzame spierziekten “onder de leden”
- 9000 leden
- 25 afdelingen, 275 vrijwilligers
- Landelijk bureau 30 beroepskrachten
- Netwerk in de zorg met 40 expertisecentra in UMC's en 32 revalidatie adviescentra voor spierziekten
- Partner: Prinses Beatrix Spierfonds



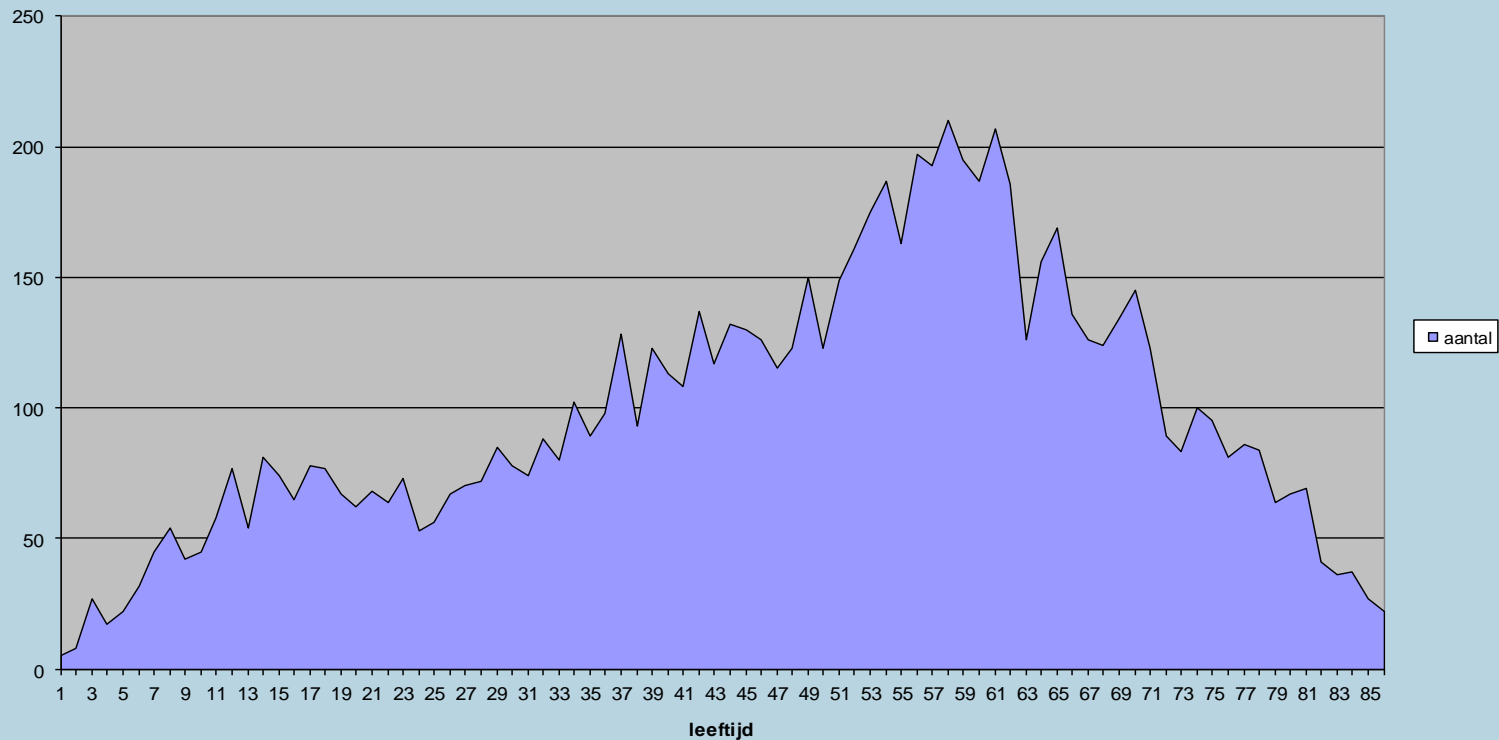
Spierziekten Nederland

- 100 ledenbijeenkomsten en gespreksgroepen per jaar
- Groot info aanbod: website, E-learning modules, video's op Spierziekten kanaal op you tube, live interactieve webcasts, white bord video's
- Richtlijnen medisch specialistische - en revalidatiezorg
- Brochures voor beroepsgroepen als huisartsen, fysio's, bedrijfsartsen, etc.
- Belangenbehartiging: hulpmiddelen, (langdurige) zorg, dure geneesmiddelen



Doelgroep Spierziekten Nederland

Verdeling patiënten naar leeftijd





Spierziekten: zeldzame ziekten

- Grote diversiteit aan ziektebeelden (600)
- Ongeneeslijk
- Progressief
- Invalidierend
- Veelal erfelijk
- Vaak verkorte levensverwachting
- Vaak zware ziektelast





NZA indeling E-health

NZA hanteert de volgende indeling:

- **E-zorg:** e-diagnose, e-consulteren, e-care zoals monitoring.
- **E-ondersteuning:** e-inzage in patiëntendossier, e-management zoals het maken van afspraken online.
- **E-public health:** e-gezondheidsvoorlichting, e-preventie zoals het opsporen van bepaalde risicogroepen



NZA

- Het is vooral de **individuele zorgaanbieder** die met e-health de zorg voor patiënten kan verbeteren.
- Steeds geldt dat er sprake dient te zijn van zorg conform ‘**de stand van de wetenschap en praktijk**’.
- Zorgaanbieders hebben een aanjagende rol bij het op nemen van **e-health** in bestaande **zorgprocessen**.
- Zelfmanagement en consumenten e-health vallen meestal **niet onder verzekerde zorg**.



E health bij spierziekten

Uitdaging:

- ✓ **Juiste** informatie
- ✓ Op het **juiste** moment
- ✓ Bij de **juiste** personen



E health bij spierziekten

Oplossing:

- ✓ Patiënt als informatiedrager
- ✓ Patiënt smeedt eigen zorgketen



E health bij spierziekten

Website:

- Profilering: persoonlijke pagina
- Zorgwijzer
- Google maps: waar wonen lotgenoten?
- E consult: hulpmiddelen, woningaanpassingen, zorg
- Forum: myocafé
- Online inschrijven bijeenkomsten



Overzicht spierziekten ▾

Wetten & regels ▾

Zorgthema's ▾

Ik zoek...



*Goede informatie én meer
wetenschappelijk onderzoek*

HEB IK EEN SPIERZIEKTE?

Het antwoord op deze vraag en andere veelgestelde vragen overzichtelijk op een rij.

[Naar de veelgestelde vragen >](#)

INLOGGEN

[Wachtwoord vergeten?](#)

[Aanmelden](#)

Inloggen >

Medische informatie altijd bij de hand



7 november

Als u op de spoedeisende hulp terechtkomt, is het belangrijk dat de hulpverleners snel weten dat u een spierziekte heeft en beschikken over de juiste informatie.

[Lees meer >](#)

Webcast Complexe zorg in de Zvw en Wlz



6 november

"Hoe regel ik passende zorg vanuit de ZorgverzekeringsWet (Zvw) of de Wet langdurige zorg (Wlz) als ik thuis veel, onplanbare zorg nodig heb?"

[Lees meer >](#)

Berichten

Actuele tweets over #spierziekten



6 november

[spierziekten](#) spierziekten

Ruim 90 bijeenkomsten in 't land en speciale uitzendingen via internet. Leden ontvangen de Jaaragenda 2018 bij 't d...
twitter.com/i/web/status/9...

**CURSUSSEN &
BIJENKOMSTEN**



**GESPECIALISEERDE
DOKTERS**



**INFORMATIE
OP MAAT**



PROFIEL

Profielgegevens

Profielfoto:



[Foto wijzigen](#) →

Profielnaam: *

Marcel Timmen

Zo wordt u getoond aan andere leden

E-mail: *

marcel.timmen@spierziekten.nl

Profielomschrijving:

Bijvoorbeeld: Ik ben een vrouw, geboren in 1970. Mijn partner en ik hebben een zoon en een dochter. Onze zoon heeft Duchenne.

Maximaal 250 karakters.

Denk bij het invoeren aan:

- geslacht
- geboortejaar
- verhouding tot diagnose
- bijzonderheden

Toon deze gegevens aan andere leden

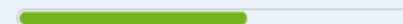
* is een verplicht veld

Mijn Gegevens

- [Profiel](#)
- [Persoonsgegevens](#)
- [Mijn diagnose](#)
- [Account](#)
- [Familieleden met spierziekte](#)
- [Wachtwoord wijzigen](#)
- [Betaalgegevens](#)
- [Voorkeuren en interesses](#)

Ingevuld profiel

Je profiel is voor 57% compleet



Ledenadministratie

Zijn er wijzigingen die u niet kunt doorgeven via uw gegevens of heeft u een ander probleem? Neem contact op met de ledenadministratie per [e-mail](#) of bel tijdens kantooruren naar: [035 548 04 80](tel:0355480480).

Onderwerpen:

Onderstaande onderwerpen staan ingeschakeld bij uw profiel:

- Ondergewicht
- Overgewicht
- Slikproblemen

Deze onderwerpen worden gebruikt om u uit te nodigen voor specifieke bijeenkomsten, de voor u interessante artikelen uit de bibliotheek te tonen en de juiste nieuwsbrieven mee samen te stellen.

Wilt u informatie ontvangen over andere onderwerpen?
Voeg deze toe of verwijder ze door op de onderwerpen te klikken.

Behandeling

- Alternatieve geneeskunde
- Diëten en voedingssupplementen
- Euthanasie
- Fysiotherapie
- Hulpmiddelen
- Medicijnen
- Medische zorg
- Narcose
- Omgaan met de ziekte
- Palliatieve zorg
- Revalidatie
- Scoliose

Diagnostiek

- Diagnosestelling
- Prognose
- Second opinion

Maatschappij

- Financiën
- Mantelzorg
- Onderwijs en studie
- Opvoeding
- Sport en bewegen
- Thuiszorg
- Vakantie en vrije tijd
- Vervoer en auto
- Werk
- Wet en recht
- Wonen en aanpassingen

Symptomen

- Ademhalingsproblemen
- Hartaandoeningen
- Incontinentie
- Kramp
- Obstipatie en constipatie
- Oogproblemen
- Paralyse
- Pijn
- Valrisico
- Vermoeidheid
- Zwangerschapsproblemen

Voedingsproblemen

- Mijn diagnose
- Account
- Familieleden met spierziekte
- Wachtwoord wijzigen
- Betaalgegevens
- Voorkeuren en interesses

Ingevuld profiel

Je profiel is voor 57% compleet

Ledenadministratie

Zijn er wijzigingen die u niet kunt doorgeven via uw gegevens of heeft u een ander probleem? Neem contact op met de ledenadministratie per [e-mail](#) of bel tijdens kantooruren naar: [035 548 04 80](tel:0355480480).

Ledenpanel Spierziekten

Spierziekten Nederland wil graag uw mening horen! Wat vindt u bijvoorbeeld van de kwaliteit van zorg, de brochures van Spierziekten Nederland of van de website?

Panelleden krijgen vier (hooguit zes keer) per jaar een uitnodiging per mail om een vragenlijst in te vullen over diverse onderwerpen, het invullen neemt tien tot vijftien minuten in beslag. Uw antwoorden worden gebruikt om de uitkomsten van diensten van Spierziekten Nederland te verbeteren en uw belangen in Den Haag te behartigen.

Uw gegevens worden vertrouwelijk behandeld, anoniem verwerkt en niet aan derden ter beschikking gesteld.

[Aanmelden ledenpanel Spierziekten](#) >

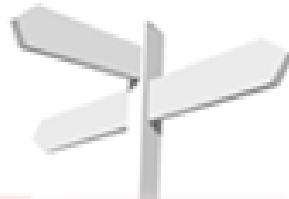


**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

Zorgwijzer spierziekten

**GESPECIALISEERDE
DOKTERS**

met veel verstand van
uw spierziekte



Vinden



www.spierziekten.nl/zorgwijzer

ZORGWIJZER



Vaststellen van een spierziekte

Ik zoek een specialist die kan vaststellen of ik een spierziekte heb en welke spierziekte ik heb

Zoek de beste neurologen met verstand van spierziekten voor het vaststellen van een spierziekte. Ik wil controleren of bij mij de juiste spierziekte is vastgesteld (second opinion).



Medische zorg

Ik zoek een specialist (bijvoorbeeld een neuroloog of cardioloog) met verstand van spierziekten

Zoek de beste neurologen (spieren en zenuwen), cardiologen (hart), longartsen, orthopedisch chirurgen (botten in rug, handen en voeten), maag-darm-leverartsen en kinderartsen met verstand van spierziekten.



Revalidatie

Ik zoek een specialist die mij helpt te leven met mijn beperkingen

Zoek de beste revalidatieartsen, fysio- en ergotherapeuten, psychosociaal medewerkers, diëtisten en logopedisten met verstand van spierziekten.



Ademhalings-ondersteuning

Ik zoek een arts met verstand van ademhalingsondersteuning bij spierziekten

Zoek de centra voor thuisbeademing. [Meer lezen over chronische beademing.](#)

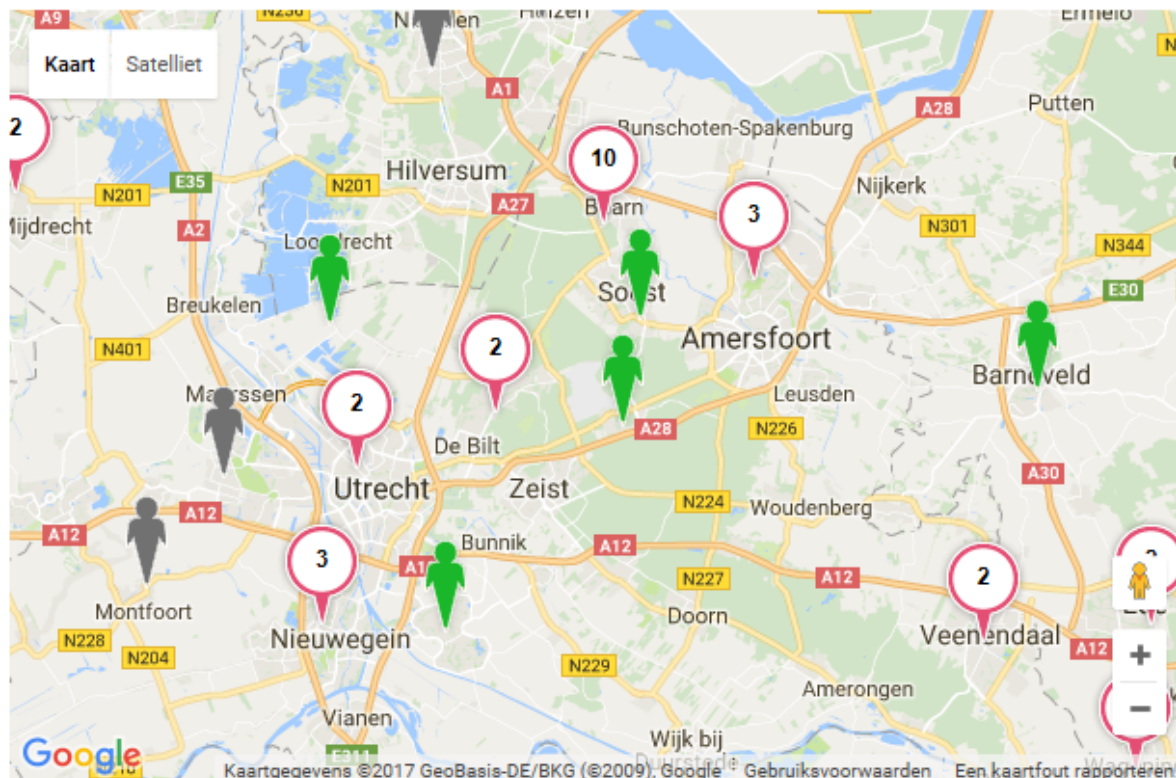
[Mijn Startpagina](#) | [Mijn Contacten](#) | [Leden in mijn buurt](#)

LEDEN IN MIJN BUURT

Toon alleen leden op kaart met de volgende spierziekte:

ALS, HSP, PLS en PSMA



Amyotrofische laterale sclerose (ALS)



 Leden  Nieuwe leden  Gegevens niet zichtbaar

[Zichtbaarheid aanpassen](#)

Mijn contacten:

-  [Leden in mijn buurt](#)
-  [Ondersteuning van leden](#)

ONDERSTEUNING VAN LEDEN



Hebt u vragen over sociale wet- en regelgeving?



Hebt u vragen over aanpassing van uw woning?



Johan Grootveld

[Stuur een e-mail](#)



Hebt u vragen over hulpmiddelen?



Louis Wiederholdt

[Stuur een e-mail](#)




Hebt u vragen over activiteiten in de regio?



Hebt u vragen over de diagnosesnieuwsbrief?



Mijn contacten:

 [Leden in mijn buurt](#)

 [Ondersteuning van leden](#)



E health bij spierziekten

- Contact Digitaal: iedere maand, op maat
- Digitale diagnose specifieke nieuwsbrieven
- Spierziekte academie: e-learning modules
- Spierziekten kanaal op You Tube
- White bord video's
- Face book pagina
- Twitter account
- Webcast

Contact digitaal

OKTOBER 2017

- AMYOTROFISCHE LATERALE SCLEROSE (ALS)

Geachte heer Timmen,

Er zijn veel manieren om informatie te krijgen over spierziekten: animativideo's, brochures, boekjes, blogs en nu ook via webcasts. De eerstvolgende webcast gaat over complexe zorg in de Zvw en Wlz. [Aanmelden is vanaf nu mogelijk.](#)



Webcast 'Complexe zorg in de Zvw en Wlz'

"Hoe regel ik passende zorg thuis vanuit de Zvw of Wlz als ik veel zorg nodig heb en veel van mijn zorgvragen op onplanbare momenten zijn?"

[Lees meer](#)



[Volledige agenda >](#)

Agenda bijeenkomsten

Bijeenkomst 'Hoe pas ik mijn woning aan?'

27 oktober 2017 | Baarn

Bijeenkomst Omgaan met spierziekte

28 oktober 2017 | Tilburg

Gespreksgroep ouders van kinderen van 12 tot 18 jaar

01 november 2017 | Baarn

Gespreksgroep ouders van jongvolwassenen van 18 tot 30 jaar

01 november 2017 | Baarn



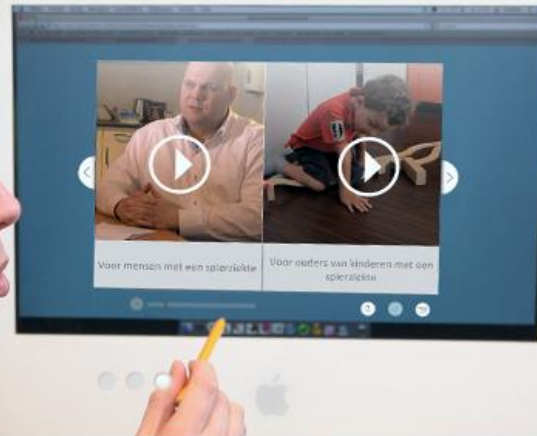
SPIERZIEKTEN NEDERLAND



Home Alle cursussen

Je bent niet ingelogd (Login)

Voor iedereen, in eigen tempo



Starten

Heeft u al inloggegevens voor de Spieracademie?

Dan kunt u hieronder inloggen.
Let op: Dit zijn andere gegevens dan de inloggegevens die u voor uw persoonlijke pagina op www.spierziekten.nl gebruikt.

Heeft u nog geen inloggegevens?

Klik dan [hier](#) voor een uitleg over de te volgen stappen om inloggegevens aan te vragen.

De Spieracademie

De Spieracademie biedt betrouwbare informatie voor mensen met een spierziekte of met een andere chronische aandoening, voor mantelzorgers, voor ouders en voor familieleden. Er zijn cursussen online, themabijeenkomsten, lezingen en gespreksgroepen. Via deze site biedt de Spieracademie online cursussen over bijvoorbeeld leven met een spierziekte, woningaanpassingen, mantelzorg, werk en opvoeden.

Online cursussen

Er zijn verschillende online cursussen over allerlei thema's. Alle cursussen bevatten naast tekst, veel video's met ervaringsverhalen, korte oefeningen en testjes. De online cursussen zijn zowel toegankelijk voor leden als voor niet-leden. Leden krijgen korting op de online cursussen.

Hieronder vindt u een greep uit onze online cursussen. [Naar overzicht met alle cursussen.](#)



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

E-learning: Spierziekte academie

Omgaan met pijn

De Wmo: Goed voorbereid het keukentafelgesprek voeren

Myotone dystrofie - hoe krijg ik de juiste zorg?

Opgroeien met een spierziekte

Leven met een spierziekte

Basiscursus kaderleden Spierziekten Nederland

Verder na GBS

Mantelzorg

Woningaanpassingen

Als je kind een spierziekte heeft

Effectief communiceren op je werk, mét een spierziekte

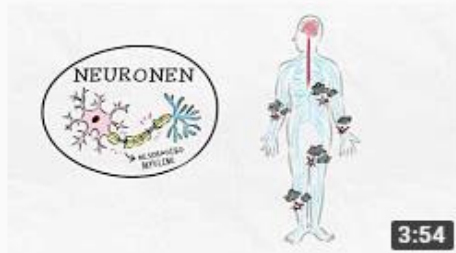
Starten als zelfstandig ondernemer met een spierziekte



Spierziekten Nederland

224 abonnees • 94 video's

Spierziekten Nederland komt op voor mensen met een spierziekte. Het gaat **Spierziekten Nederland** om een betere kwaliteit v



3:54

Wat is de spierziekte CIDP?

Spierziekten Nederland • 3,1K weergaven • 1 jaar geleden

Deze video maakt met tekeningen snel duidelijk wat de **spierziekte** CIDP (Chronische inflammatoire demyeliniserende ...



7:45

Spierziekte SMA de wereld uit

Spierziekten Nederland • 3,9K weergaven • 1 jaar geleden

Deze video is een uitgave van **Spierziekten Nederland** (www.spierziekten.nl). De film is bedoeld voor mensen ouders van ...



3:35

Voordelen lidmaatschap Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland • 1,5K weergaven • 3 jaar geleden

Leden van **Spierziekten Nederland** delen hun ervaring met de vereniging en vertellen wat het lidmaatschap ze biedt.



2:10

Rondleiding persoonlijke pagina Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland • 293 weergaven • 1 maand geleden

WEBCAST COMPLEXE ZORG IN DE ZVW EN WLZ

Door: Vimla Jaggoe



06 november 2017



Mensen die veel zorg nodig hebben, waarvan regelmatig op onplanbare momenten vragen ons:

- hoe regel ik mijn zorg die past bij mijn leven en behoeften?
- waar moet ik mijn zorg aanvragen?
- wat zijn de mogelijkheden en met welke regelingen krijg ik dan te maken?

In de webcast 'Complexe zorg in de Zvw en Wlz' gaan we aan de hand van praktische voorbeelden in op de zorg vanuit de Zvw en Wlz:

- de aanvraagprocedure;
- de mogelijkheden (in natura of pgb);
- de voorwaarden en eigen bijdragen;
- wat u kunt u als de zorg (of de indicatie) niet meer passend is;
- wat de mogelijkheden zijn voor aanvullende zorg op de ADL-assistentie van Fokus.

De webcast vindt plaats op vrijdag 17 november 2017 van 16.00 uur tot 17.00 uur en is ook geschikt voor bewoners van Fokus.

Programma

16:00 uur - 16:30 uur

Presentatie Zvw en Wlz aan de hand van praktische voorbeelden door Marcel Timmen (directeur) en Ricardo Bronsgeest (medewerker Belangenbehartiging) van Spierziekten Nederland.

16:30 - 17:00 uur

Beantwoording van vragen

Aanmelden

De uitzending staat open voor leden en niet-leden van Spierziekten Nederland en is gratis. [Inschrijven voor de webcast](#) is mogelijk tot en met 14 november 2017. U ontvangt twee dagen voor de webcast een bevestiging met een link naar de webcast.

Webcast, heel eenvoudig

De webcast is een uitzending via internet vanuit het kantoor van Spierziekten Nederland die u rechtstreeks thuis kunt volgen. U kunt vooraf of tijdens de uitzending vragen stellen aan de sprekers. Om een webcast te volgen heeft u, afgezien van een goede internetverbinding, geen speciale voorzieningen nodig. U kunt gebruik maken van een pc, laptop, tablet of zelfs een smartphone.



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Informatie voor de
huisarts over

Facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD)



VSOP



SPIERZIEKTEN NEDERLAND



nederlands huisartsen
genootschap

Datum zie poststempel Kenmerk mwNHG-2017
Onderwerp Brochure voor de huisarts

Geachte huisarts,

Hierbij ontvangt u een brochure over een neuromusculaire aandoening en de huisarts-geneeskundige behandeling en begeleiding van de patiënt met deze ziekte. De brochure is ontwikkeld door Spierziekten Nederland, het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP).

De behandeling van een patiënt met een neuromusculaire ziekte vraagt een multidisciplinaire aanpak waarbij voor alle betrokkenen (huisarts-patiënt-specialisten) duidelijk is welk aandeel van de huisarts gewenst en mogelijk is.

De betrokkenheid van de huisarts bij een patiënt met deze ziekte kan variëren en hangt onder meer af van het verloop van de ziekte. De huisarts kan zo nodig voor consultatie terecht bij een spierziektevalidatieteam. De adressen hiervan vindt u op www.spierziekten.nl/zorgwijzer.

Op www.spierziekten.nl vindt u meer informatie over deze en andere spierziekten.

Deze brochure is ook te downloaden via www.nhg.org, www.vsop.nl en www.spierziekten.nl; op de sites staat steeds de meest recente versie.

Wij hopen u hiermee van dienst te zijn geweest.

Met vriendelijke groet,

Dr. I.J.M. Smeele, kaderarts
Hoofd NHG-afdeling Implementatie



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

VOOR DE
FYSIOTHERAPEUT

Fysiotherapie bij FSHD



VOOR DE BEDRIJFSARTS

**Begeleiding van
mensen met FSHD
(facioscapulo-
humerale
spierdystrofie)**



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

White bord video's





**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

E health bij spierziekten

Betrokken bij projecten:

- Homerun
- Connect
- FSHD registratie



E health bij spierziekten

Project Homerun

- Project van 4 Centra voor Thuisbeademing
- Doel: patiënten thuis instellen op beademing in plaats van IC
- Gebruik van telemonitoring



E health bij spierziekten

Project Connect

- Project van Spierziekten Nederland met UMCM, Radboudumc, UMCL, AMC
- Doel: bouw van communicatieplatforms in expertisecentra voor spierziekten om patiënt en expertisecentrum bij elkaar brengen, expertisecentrum beter bekend te maken en de onderlinge samenwerking verbeteren



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Connect

https://projects.invisionapp.com/share/5BDPMN2A3#/screens/256214189

Bezoek het Expertise Centrum

Wil je graag het Expertise Centrum bezoeken? Een bezoek aan het Expertise Centrum is alleen mogelijk indien je een ingevuld verwijzings formulier hebt door je huisarts.

[Bezoek het Expertise Centrum →](#)



Onze specialisten



Dr. Erasmus
Kinderneuroloog

Radboudumc



Prof. van der Maarel
(Epi)geneticus

Leids Universitair Medisch Centrum



Prof. Verschuren
Neuroloog

Leids Universitair Medisch Centrum



Dr. Schreuder
Onderzoeker

Radboudumc



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

Connect

The screenshot shows a web browser window displaying the FSHD Expertise Centrum website. The browser's address bar shows the URL: <https://projects.invisionapp.com/share/5BDPMN2A3#/screens>. The website header includes the logo "FSHD EXPERTISE CENTRUM" and navigation links: "Het Expertise Centrum", "Voor patiënten", "Voor zorgverleners", and "Onderzoek". A search icon is also present. The main content area features a large image of a smiling woman with blonde hair. Overlaid on this image is a blue box with white text: "Onderzoek naar FSHD zorgt ervoor dat ik mijn vermoeidheid nu beter onder controle kan houden." Below this text is an orange button with the text "Registreren als FSHD patiënt →". At the bottom of the image, the logos for "Leids Universitair Medisch Centrum" (LUMC) and "Radboudumc" are displayed. Below the main content area, there is a search bar with the text "Zoek binnen het Expertise Centrum:" and a search input field containing "Zoek op trefwoord, bijv. 'vermoeidheid'...". A blue button with the text "Zoeken →" is located to the right of the search input field.



Connect

Home > Patiënten > Stel een vraag

Stel een vraag

Stel hier je vraag voor de experts van het expertise centrum. Ben je al patiënt bij een UMC en heb je een vraag? Stel je vraag dan via het [zorgportaal](#).

Naam

E-mailadres

Onderwerp

Selecteer een onderwerp ▼

Jouw vraag aan het expertisecentrum

Wellicht zit je vraag hier tussen:

- Symptomen
Wat kan ik doen tegen de aantasting van de gezichtsspieren?
- Sociaal
Kan ik in contact komen met lotgenoten?
- Medicatie
Welke medicijnen zijn er voor de behandeling van FSHD?

[Meer veelgestelde vragen →](#)



Connect

Browser address bar: <https://projects.invisionapp.com/share/5BDPMN2A3#/screens/255721870> Zoeken

<p>Fabio vel iudice vincam, sunt in culpa qui officia. Quis aute iure reprehenderit in voluptate velit esse. Idque Caesaris facere voluntate liceret: sese habere.</p> <p>Lees meer →</p>	<h3>in spiercellen</h3> <p>Fabio vel iudice vincam, sunt in culpa qui officia. Quis aute iure reprehenderit in voluptate velit esse. Idque Caesaris facere voluntate liceret: sese habere.</p> <p>Lees meer →</p>	<h3>in spieren van FSHD patiënten</h3> <p>Fabio vel iudice vincam, sunt in culpa qui officia. Quis aute iure reprehenderit in voluptate velit esse. Idque Caesaris facere voluntate liceret: sese habere.</p> <p>Lees meer →</p>
---	---	--

[Bekijk meer onderzoeken →](#)



Collegiaal consult aanvragen?

Niet zeker hoe een bepaald medicijn afgebouwd moet worden of aan andere vraag? Vraag een collegiaal consult aan!

[Consult aanvragen →](#)

Is er een spoedgeval?

[Wat te doen bij spoed →](#)



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

FSHD registratie



**FSHD
Expertise Centrum**

[Home](#) [Team](#) [Over ons](#)



Kennisbank voor
Patienten



Kennisbank voor
Professionals



FSHD
Studies

[Patienten](#) > [Registratie](#) > [FSHD registratie](#)

FSHD registratie

De FSHD registratie is een unieke registratie website voor mensen met de ziekte facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD).

Met uw kennis en ervaring kunnen we samen meer te weten komen over:

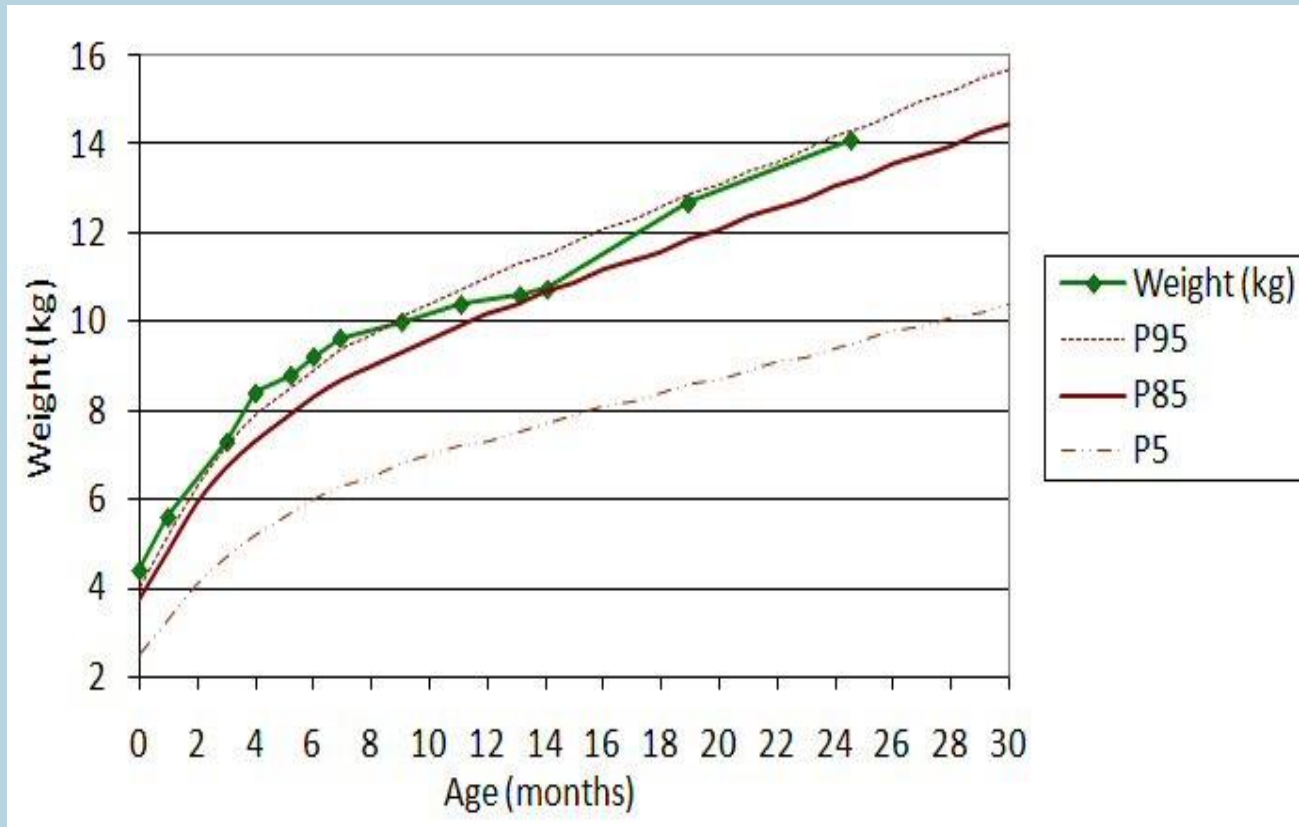
- symptomen van de ziekte
- kwaliteit van leven
- pijn
- vermoeidheid

FSHD is een zeldzame spierziekte, waarvan het verloop nog niet goed bekend is. Als u FSHD heeft, kunt u zich via [deze website](#) registreren. De verzamelde informatie gebruiken we voor het doen van onderzoek naar behandelmogelijkheden en therapieën en het verbeteren van de zorg voor mensen met FSHD.



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

FSHD registratie: feed back





Mogelijkheden e-health

- Ondersteuning door informatie (website, digitale nieuwsbrieven)
- Ondersteuning door uitwisseling informatie (myocafé)
- Faciliteren onderling contact (website)
- Ondersteuning door e-consult (website)
- Keuze ondersteuning (zorgwijzer, white bord video's, e-learning)
- Educatie (e-learning, video's)



Voordelen e-health

- Veel mogelijkheden voor maatwerk door koppelen systemen en profileren
- Kosteneffectief
- Dichtbij patiënten
- Filmpjes en white bord video's voor laaggeletterden
- Laagdrempeligheid social media



Nadelen e-health

- Ouder deel doelgroep `digibeet`
- Hoge eisen aan actueel houden: menskracht
- Software en systemen op peil houden
- Vereist veel deskundigheid en creativiteit
- Betrouwbaarheid social media
- Hypes en snelheid social media



**SPIERZIEKTEN
NEDERLAND**

www.spierziekten.nl



Stellingen

Stelling 1

Ontwikkeling van e-health instrumenten kan niet zonder patiënten inbreng.



Stellingen

Stelling 2

Door patiëntenorganisaties ontwikkelde e-health instrumenten die voldoen aan kwaliteitscriteria en bijdragen aan doelmatige en zinnige zorg moeten gefinancierd worden als verzekerde zorg.



Stellingen

Stelling 3

Inzet van en betrokkenheid bij social media in de zorg is onontkoombaar en zeer grote uitdaging.