

1. Van de groepsgesprekken en de interactie tussendoor:

Bij de meesten is de informatie op de fiche “redelijk” correct. Bij enkele stonden er veel fouten in of was de informatie te beperkt of niet meer actueel (bv naam veranderd). Enkele verenigingen hebben nog geen fiche (Endohome, Cliëntenbureau), maar zijn bereid er werk van te maken. De informatie op de fiches is soms te vaag, te weinig concreet (bv op vlak van doelgroep: ook partners en kinderen welkom, ook familiegroepen) of onvoldoende aangepast aan mensen zonder voorkennis. De informatie best dus zo eenvoudig, kort en direct mogelijk houden.

Vrij gelijkaardige antwoorden wat betreft de vraag “wat staat er op en wat zou er moeten op staan ?” Al is men hierover gemiddeld gezien al wat minder tevreden.

- ✓ **Specifieke activiteiten**, bv beweegactiviteiten: één organisatie heeft zwemgroepen en daar zou best naar verwezen worden op de fiche van de betrokken zelfhulpgroep. Dit kan bv. met een linkje naar de webpagina over die zwemgroepen op de website van de zelfhulpgroep.
- ✓ **Contactgegevens**: de contactpersonen kunnen soms beter omschreven worden, en ook de contactgegevens moeten effectief zijn (bv het emailadres best zo algemeen mogelijk). Ook is het belangrijk om te overwegen of hier een onderscheid moet worden gemaakt tussen privé-contactgegevens en contactgegevens voor de vereniging
- ✓ **Openingsuren**: Als je de openingsuren invult creëert dit verwachtingen naar bereikbaarheid. Je denkt dus best goed na over wanneer je bereikbaar wil zijn en of dit haalbaar is, beter minder aangeven dan teveel. Een suggestie is om onderaan in het tekstveld in te vullen dat je in principe van dan tot dan bereikbaar bent maar dat je een vrijwilligersvereniging bent en dat het kan zijn dat het niet altijd lukt om steeds bereikbaar te zijn.
- ✓ **Eigen website**: het kan interessant zijn om te linken naar de eigen website van de vereniging als je één hebt. Voor medische informatie verwijzen zelfzorgverenigingen vaak door naar artsen, of werken ze samen voor correcte medische informatie op de eigen website.

Het grootste gedeelte van de groepsgesprekken werden echter ingepalmd door een hele resem vragen:

- ✓ **Hoe zorg je ervoor dat je fiche zowel gevonden wordt als je zoekt op “suikerziekte” als op “diabetes” ?** Antwoord: zorgen dat je beide termen vermeldt in minstens één van de doorzochte velden (bv. algemene werking of via bijnaam). Idem bij spondyloartritis en ziekte van Bechterew. Idem bij gelaryngectomeerden en laryngectomie.
- ✓ **Wanneer maak je een aparte fiche voor afdelingen of contactpersonen per regio?** Antwoord: weeg af of het zin heeft om meerdere fiches te maken (is het de moeite waard ?). Als je beslist om voor elke lokale afdeling een aparte fiche te maken, wees daar dan consequent in, met name zorg dan dat er voor alle plaatselijke verenigingen een fiche is. Belangrijk argumenten vóór aparte fiches kunnen zijn: eigen activiteiten, eigen accenten in de werking, lokaal aanbod met lokale contactpersonen (bv. alleen al de afdeling Waasland van de Diabetes Liga heeft 7 “verdeelpunten” met telkens eigen contactgegevens. Dit is belangrijke info die via een linkje als <https://www.diabetes.be/plaatselijke-afdeling-waasland> makkelijk op een “lokale”

fiche kan geplaatst worden. Zo'n overzicht wordt minder overzichtelijk mocht je maar één fiche hebben voor alle Diabetes Liga-afdelingen van (Oost-Vlaanderen).

- ✓ Sommige zelfhulpgroepen doen zich professioneel voor, maar zijn eigenlijk zeer commercieel, vragen enorme bedragen, beschikken niet over échte ervaringsdeskundigen, ontvangen heel wat subsidie, maar leveren foute informatie, een zwakke begeleiding,... Hoe gaat de redactie van de sociale kaart daar mee om? Antwoord: team sociale kaart heeft niet de tools in handen om de kwaliteit van een organisatie te controleren. O.a. via onze contacten met Plazzo, het Regionaal Welzijnsoverleg, collega's uit de sector,... vangen wij soms wel dit soort informatie op. En indien we dat nodig achten, laten we een organisatie niet toe op de sociale kaart (of verwijderen we de fiche). De sociale kaart gaat in 2018 over naar de Vlaamse overheid ; het is nog afwachten hoe het team sociale kaart vanaf dat moment met dit soort situaties kan/mag omgaan. Onze stelling is in elk geval: we nemen niet alleen de erkende organisaties over, maar ook niet-erkende initiatieven waarvan we via de één of andere manier weten/veronderstellen dat ze goed werk leveren.
- ✓ **Het is belangrijk om elk jaar je fiche eens te bekijken en indien nodig te actualiseren.** Elk jaar krijgt de fichebeheerder daartoe een mail. Kan er voor een checklist/draaiboek gezorgd worden van alles wat je moet aanpassen?
- ✓ **Zelfhulpgroepen en sociale kaart zijn te weinig bekend bij huisartsen en apotheken.** Voorstel: sociale kaart (of Plazzo?) zouden een aparte nieuwsbrief kunnen maken voor huisartsen/apotheken. Bv. maandelijkse nieuwsbrief voor huisartsen/apothekers, waarin telkens 3 zelfzorggroepen kort worden voorgesteld + tips worden gegeven (bv. gebruik de endoscopie-vragenlijst die de zelfhulpgroep EndoHome ontwikkelde). Telkens kan afgesloten worden met een tip hoe huisartsen zelfhulpgroepen in de sociale kaart kunnen opzoeken. Ook mutualiteiten en mantelzorgverenigingen dienen aandacht te hebben om meer en beter door te verwijzen naar patiëntenverenigingen. Ook het inschakelen van ervaringsdeskundigen in artsenopleiding, getuigenissen voor zorgverleners, via video-boodschap met patiëntenverhaal op de eigen website, ... is belangrijk. Als vrijwilliger kun je vorming volgen bij Trefpunt Zelfhulp, Cédric Hèle Instituut, Kom op tegen Kanker, ...
- ✓ Heel wat vragen rond de gevolgen van de eerstelijnszones. Kan Plazzo hieromtrent informatie bieden (en de nieuwtjes hierover opvolgen en doorgeven)?

## 2. Boodschap van Minister Vandeuren

- ✓ Vanaf januari 2018 wordt de ondersteuning van Plazzo voortgezet door Vlaanderen. Hij is erg onder de indruk van de werking van Plazzo en vindt het een 'best practice'.
- ✓ Zelfzorg is heel belangrijk, en wordt steeds belangrijker:
  - Door de verandering van zorgvragen (genezen) naar chronische zorgvragen (deelnemen aan de maatschappij), van zorg naar welzijn.
  - Door het stijgend belang van multidisciplinariteit, continuïteit, thuiszorg, mantelzorg, ...
  - Staat centraal in het kringmodel van de Wereldgezondheidsorganisatie en ook in de eerstelijnszones waar de patiënt centraal staat met zijn levensdoelen.