



# Patiëntenplatforms: iets voor u?

---

Als patiënt kun je vragen hebben over je ziekte, zeker als deze ernstig is. En dat geldt ook voor je naasten. Dan is het fijn dat er een website is over je ziekte, zoals Kanker.nl, Nieren.nl of Dementie.nl. Een website met betrouwbare informatie over de verschillende fasen van je aandoening: over de diagnose, over de behandeling en over de periode erna. Een website ook waar je online anderen kunt ontmoeten, die in dezelfde situatie verkeren. Zodat je ervaringen kunt uitwisselen, elkaar kunt steunen. Anoniem of onder je eigen naam, achter een inlog. Veilig en onder toezicht van deskundigen.

Wilt u weten wat je nog meer kunt op een patiëntenplatform, dan is dit boekje met uitleg, voorbeelden en tips echt iets voor u!

## Wat is een patiëntenplatform?

Een patiëntenplatform is een website voor mensen met een bepaalde ziekte. Die ziekte is vaak ernstig en/of chronisch. Patiëntenplatforms zijn er om patiënten te ondersteunen. Dit kan op verschillende manieren:

- ✓ Door betrouwbare en actuele informatie aan te bieden.
- ✓ Door online contact mogelijk te maken met lotgenoten.
- ✓ Door hulp en ondersteuning van deskundigen aan te bieden.



## Voor wie zijn patiëntenplatforms bedoeld?

- ✓ Voor de patiënten zelf.
- ✓ Voor hun naasten, zoals hun partners, familie en vrienden.
- ✓ Voor hun mantelzorgers.



## Wat kunt u op een patiëntenplatform doen?

- ✓ U kunt er zoeken naar betrouwbare en actuele informatie.
- ✓ U kunt er online vragen stellen aan deskundigen, zoals artsen.
- ✓ U kunt er soms ook chatten of bellen.
- ✓ U kunt er in contact komen met lotgenoten.
- ✓ U kunt er ervaringen uitwisselen met lotgenoten:
  - Door mee te doen aan online gespreksgroepen.
  - Door ervaringsverhalen van anderen te lezen.
  - Door er zelf verhalen op te zetten.
- ✓ U vindt er een overzicht van speciale apps.
- ✓ U kunt er zoeken naar adressen in de buurt voor hulp.

## Voorbeelden van patiëntenplatforms

Een patiëntenplatform is dus een website die mensen met een bepaalde ziekte ondersteunt met informatie, contact en hulp. Hieronder vindt u drie voorbeelden van patiëntenplatforms:



- ✓ Nieren.nl is het centrale online platform in Nederland met informatie over nierziekten en nierschade.
- ✓ Het platform is er voor nierpatiënten, nierdonoren en naasten.
- ✓ De organisaties achter Nieren.nl zijn de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).
- ✓ Kijk voor meer informatie op [nieren.nl](https://nieren.nl).

## dementie.nl

platform van Alzheimer Nederland

- ✓ Dementie.nl is het centrale online platform in Nederland met informatie over alle vormen van dementie.
- ✓ Het platform is er mensen die zelf dementie hebben, hun naasten en hun mantelzorgers.
- ✓ De organisatie achter Dementie.nl is stichting Alzheimer Nederland.
- ✓ Kijk voor meer informatie op [dementie.nl](https://dementie.nl).



## kanker.nl

- ✓ Kanker.nl is het centrale online platform in Nederland met informatie over kanker.
- ✓ Het platform is er voor iedereen die met kanker te maken krijgt: patiënten, ex-patiënten en hun naasten.
- ✓ De organisaties achter Kanker.nl zijn KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).
- ✓ Kijk voor meer informatie op [kanker.nl](https://kanker.nl).



## Hoe betrouwbaar en veilig zijn patiëntenplatforms?

- ✓ Deskundigen controleren altijd alle informatie op de platforms.
- ✓ Moderatoren beheren de online gespreksgroepen.
  - ✓ Een moderator zorgt voor een plezierige, veilige sfeer in de groep.
  - ✓ Een moderator verwijdert verkeerde medische adviezen.
- ✓ U moet inloggen om mee te doen aan bijv. de gespreksgroepen.
  - ✓ Hiervoor heeft u een account nodig.
  - ✓ Kies een verzonnen gebruikersnaam. Dat is het veiligst.
- ✓ De organisaties achter de platforms zijn stichtingen en/of patiëntenverenigingen.
  - ✓ Stichtingen en verenigingen hebben winst maken niet als doel.

## Ga zorgvuldig om met uw inloggegevens



- ✓ Houd uw gebruikersnaam en wachtwoord geheim!
- ✓ Voorkom misbruik!

## Meer leren over digitale zorg?

Op de website [digivitaler.nl](https://digivitaler.nl) vindt u ook een video over patiëntenplatforms. En u vindt hier ook video's en boekjes over andere vormen van digitale zorg. Bijvoorbeeld over gezondheidsapps of over de patiëntenportalen van de huisarts en het ziekenhuis.

## Wilt u oefenen?

Wilt u een les volgen, waarbij u ook kunt oefenen met verschillende vormen van digitale zorg? Dat kan! Neem hiervoor contact op met de bibliotheek bij u in de buurt.