



Patiëntenplatforms: iets voor u?

Als u ziek bent, kunt u vragen hebben over uw ziekte. Zeker als het om een ernstige ziekte gaat. Ook uw naasten kunnen vragen hebben. Dan is het fijn als er een goede website is over uw ziekte, bijvoorbeeld Kanker.nl, Reuma.nl of Dementie.nl. Op zo'n website vindt u betrouwbare informatie. Bijvoorbeeld over de diagnose, de behandeling en de periode daarna. We noemen dat patiëntenplatforms. U kunt er vaak ook online contact hebben met andere mensen die in een vergelijkbare situatie zitten. U kunt ervaringen delen en elkaar steunen. Dat kan anoniem of onder uw eigen naam. Meestal heeft u hiervoor een account nodig. Zo blijft het veilig. Deskundigen houden toezicht.

Wilt u weten wat u nog meer kunt doen op een patiëntenplatform? Dan is dit boekje met uitleg, voorbeelden en tips 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 zelf verhalen te delen.
- ✓ 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:



kanker.nl

- ✓ Online platform met informatie over leven met 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://www.kanker.nl).

d dementie.nl platform van Alzheimer Nederland

- ✓ Online platform met informatie over leven met dementie.
- ✓ Het platform is er voor 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://www.dementie.nl).

Reuma.nl

- ✓ Online platform met informatie over leven met reuma.
- ✓ Het platform is voor mensen met reuma en hun naasten.
- ✓ De organisatie achter Reuma.nl is Stichting ReumaNederland.
- ✓ Kijk voor meer informatie op [reuma.nl](https://www.reuma.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 goede, 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 tot 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 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.