

Spelers in het veld van prothese-orthese



Inleiding

De patiëntenorganisaties behoren zich sterk te maken voor een betere kwaliteit van leven van mensen met die aandoening. Zij streven naar het bevorderen van goede voorlichting om ervoor te zorgen dat de belangen van hun categorie patiënten op de gewenste manier behartigd worden. Ze hebben allemaal hetzelfde doel, de cliënt/patiënt te ondersteunen in de mogelijkheid om zelf keuzes te maken in zijn of haar beweging in de “wereld van zorg”

Nederland kent heel veel patiëntenverenigingen / organisaties. Je kunt het zo stellen dat er voor elk orgaan van ons lichaam een organisatie voor patiënten is. Zo kennen we de hartstichting, schildklierstichting en kan men voor problemen aan de alveesklier terecht bij www.alveeskliervereniging.nl, die weer samenwerkt met de maag lever darmstichting. Daarnaast hebben systeemaandoeningen met een bepaald ziekteproces zoals reumatoïde artritis en COPD een bestaansrecht van de reumabond en astmafonds (in ontwikkeling is het Longfonds).

Kennen we bijvoorbeeld in Zweden hjärt-lungfonden (het hart-longfonds), in Nederland lijkt er een ware run te bestaan op het ontwikkelen van patiëntenbelangen. We grossieren er zelfs in. De meeste groeperingen hebben de gang naar de notaris volbracht en zijn een rechtsorgaan geworden (vaak vereniging of stichting). Wat nu, als je voor steeds kleinere patiëntengroepen in bepaalde categorieën meerdere belangenorganisaties hebt. De vraag is of het geven van informatie alleen is voorbehouden aan verenigingen (het ervaringsdeskundige individuen) of zijn er daarnaast ook nog andere mogelijkheden?

Op het gebied van het bewegingsapparaat ziet de Nederlandse vereniging van Orthopeden (NOV) , dat een grote groep organisaties/verenigingen/stichtingen op hetzelfde vlak acteren. Daarnaast verschijnen particulieren op het toneel van de nieuwe media. Patiëntenbelangen voor één heupprobleem worden weer bediend vanuit meerdere patiëntorganisaties (stichting heupdysplasie, vereniging aangeboren heupafwijkingen, SPO, orthopediepatient.hyves.nl of problemen bij de heup met reuma). Deze organisaties ontleen haar bestaansrecht vanuit het ontstaan op het moment dat het probleem zich voordeed.

Dit beeld is ook zichtbaar bij de categorie amputatie / reductiedefect aan de ledematen. Voor deze groep met de aandoening aan armen en/of benen zijn een 6 tal organisaties in het veld. “Spelers in het veld van prothese-orthese” is een document dat zeker geen compleet overzicht geeft. In het kader van verstrekking van de gewenste patiënteninformatie geeft het wel een beeld van de ontwikkelingen van de afgelopen 30 jaar.

De laatste tijd hebben zich verschuivingen op het gebied van belangenbehartiging voor amputees en mensen met een verkorting plaatsgevonden en dit proces staat nog lang niet stil. De nieuwe media bevestigt dit. Het maakt het de individuele persoon heel gemakkelijk om o.a. middels website, linkedin, hyves, facebook, twitter jouw gewenste informatie te verstrekken. Het is goedkoop en op relatief eenvoudige manier slinger je een probleem de “ether”in.

Hans van Mourik / Theo den Haan,
Gorinchem 12 april 2011

Inhoudsopgave

Inleiding.....	2
Inhoudsopgave.....	3
Structuur in hoofdlijnen	4
Financiering.....	4
Het amputatie veld.....	5
Van versnippering naar verwarring.	6
Verschuivingen in de “informatiemarkt”	7
Beheersbaar houden patiëntenorganisaties	8
Federatieve clustering.....	9
Kwaliteit, keurmerk en houdbaarheid	10
Discussiepunten:.....	10
Totstandkoming van spelers in het veld.....	11
Bijlage 1 patiëntenorganisaties die primair ledemaat defecten bedienen:	12
Bijlage 2 Overzicht van websites en fora (slechts kleine greep)	13
Bijlage 3: Middel twitter om snel informatie te verzamelen 14 maart.....	14
Bijlage 4 : www.hotforum.nl/forum/ amputatie	15
Bijlage 5: kan ik ergens een forum vinden?.....	16
Bijlage 6: Hoe werkt amputees.nl bij Prothese-Unlimited	17

versie 1 18 maart 2011 versie 2.1 12 april 2011
--

Structuur in hoofdlijnen

Nederland kent voornamelijk 3 koepelorganisaties voor de cliënten met een lichamelijke beperking;

- Koepel van ouderenorganisatie (CSO) www.ouderenorganisaties.nl
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
- Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-raad)

Niet alle patiëntenorganisaties in Nederland zijn aangesloten bij een of meerdere koepels. Een groot deel van de patiëntenorganisaties zijn ook lid van de CG-raad en anderen zijn indirect daardoor aangesloten bij NPCF.

Er zijn samenwerkingsvormen van de 3 koepels onderling en er zijn voorstellen tot samengaan van NPCF en CG-raad.

Eigenlijk zouden de patiëntenorganisaties zelf ook de meerwaarde moeten inzien van een sterke koepel. Helaas is dat nu nog onvoldoende het geval. Kleine organisaties zullen ongetwijfeld ervaringsdeskundigen hebben, maar de vraag is alleen of iedere organisatie de professionele aansluiting heeft met de zorgverleners. Patiëntenorganisaties (bestuursleden-patienten) bestaan bovendien vaak uit vrijwilligers.

Financiering

Ook het Ministerie en o.a. de Fondsverstrekkers zien wel dat er iets moet gebeuren en de bezuinigingsrondes zullen daar ook wel iets aan gaan doen. Patiëntenorganisaties ontvangen naast ontvangsten zoals contributie van lidmaatschap ook gelden van Fondsen o.a. Fonds PGO.

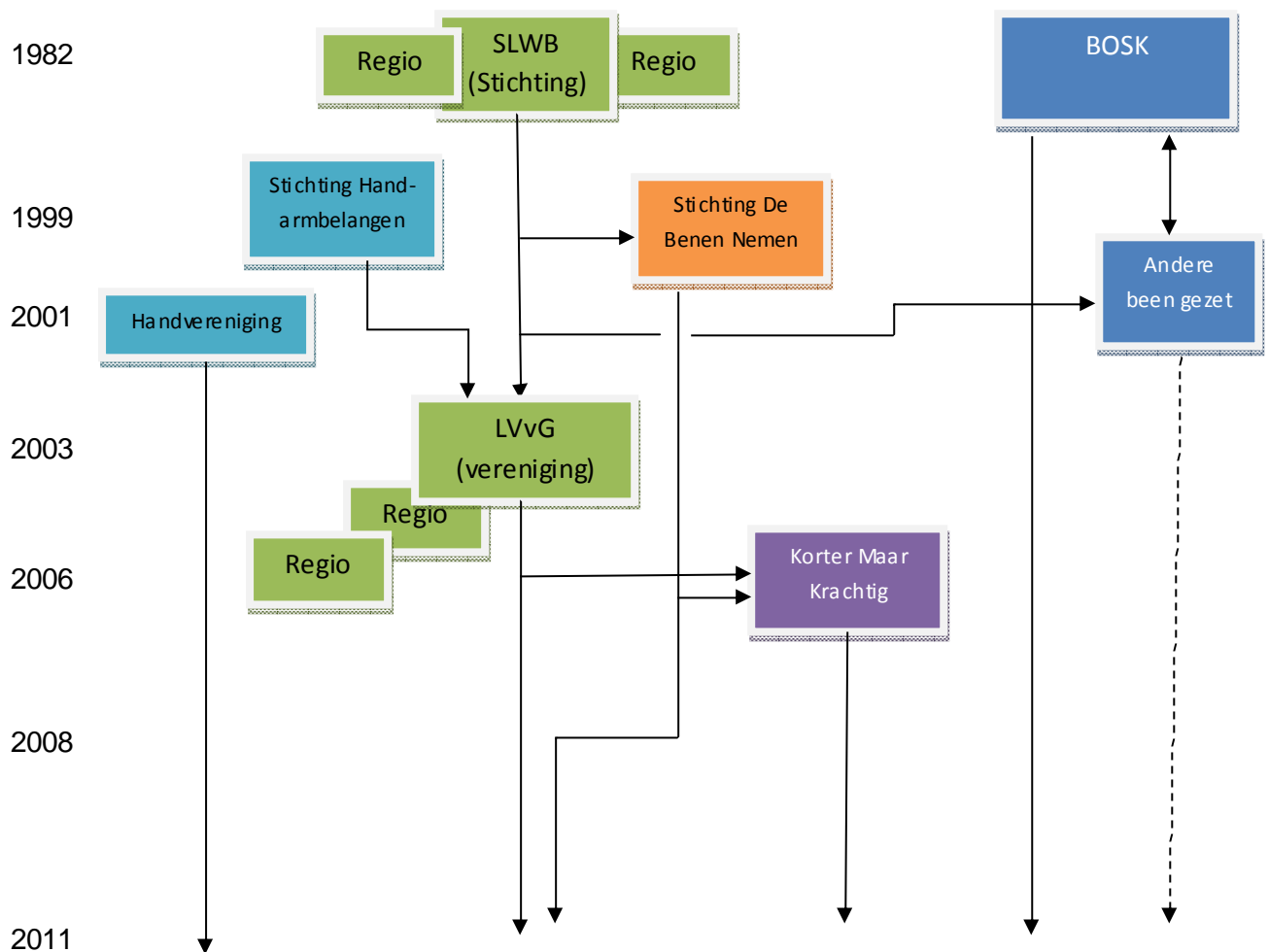
Bij de Amputee - groep ontvangt de LVvG a.d.h.v. een plan van aanpak wel gelden van het Fonds PGO en Korter Maar Krachtig weer niet. Stichting de Benen Nemen ontvangt alleen gelden van donateurs, over Bosk en de Handvereniging is mij niets bekend.

Het amputatie veld

Voor amputatie en / of verkorting aan de ledematen hebben we momenteel in Nederland zes organisaties. De afgelopen jaren is getracht de belangenbehartiging van de ARPO's¹ te bundelen. Deze ARPO's zijn;

- Benen Nemen (Stichting de)
- Congenitale reductiedefecten en de BOSK
 - *De werkgroep 'Op een ander been gezet'*
- Geamputeerden, landelijke vereniging van (LVVG)
- Handvereniging
- Korter maar krachtig (Stichting)

Schematisch gezien onderstaand overzicht: Het ontstaan in tijd van de verenigingen en stichtingen. Een deel ontstaat naast elkaar, uit andere behoefte wat er al was. Anderen kunnen het niet meer vinden en splitsen weer af.



¹ De zusterorganisaties vormen in eerste instantie de ARPO's, (organisaties met Amputatie, Reductiedefect met Prothese of Orthese). Na de start in 2007 en het veelvuldig proberen om de organisaties bij elkaar te brengen is gebleken dat de energie, die daarin is gegaan niet voldoende heeft opgeleverd om daar actief mee door te gaan. Belangrijke reden is dat organisaties geen behoefte (constatering 2009 LVvG) hebben om samen te gaan en er tevens niet een geschikt middel was om samen te werken.

Van versnippering naar verwarring.

Het is een als een kluwen wol om deze organisaties uit elkaar te houden. Veel zorgverleners zien niet direct het verschil tussen de éne en de andere organisatie. Het is verwarrend, niet alleen voor de zorgverleners, maar ook de patiënten zelf. De informatievoorziening voor amputees en mensen met een reductie-defect aan de ledemaat is echter veel groter. Naast deze ARPO's bewegen zich ook;

- Stichting Dennis van der Zeijden - stimuleren geamputeerden grenzen te verleggen.
- Stichting Marije Smits – voornamelijk kennisstichting voor sporten met prothese
- Stichting Intermobiel
- Ingrid van Voorthuizen – weblog kunstarm
- De flamingogroep – hooggeamputeerden
- Diabetesvereniging – ook op het gebied van amputatie (zonder prothese)
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (ski-activiteiten geamputeerden)
- Nederlandse Vereniging van Posttraumatische Dystrofie Patiënten
- Patiëntenbelangen Orthopaedie (inmiddels opgeheven dec 2010)
- Eddy Boerman, been - prothese - sport
- Tom Fugers, been - prothese - sport
- Bibian Mentel, been - prothese - snowbaardster
- Bert Pot, linkerhand - prothese, motorrijder
- Indra van Dommelen, onderbeen - prothese, fibula aplasie
- Dennis van der Zeijden, been - prothese - sport
- Korie Homan, been - prothese - sport
- Lateraal reductie defect - armprothese
- Appie Rietveld, been - prothese - sport
- Marije Smits, been - prothese - sport
- Ronald Hertog, been - prothese - sport
- Co LeDahu, been – prothese
- Niels Bagchus – prothese – boek: De koning van de kwetsbare kracht

De cliëntsites geven vaak een deel van hun eigen beleving weer. Sommigen gaan in op uitgebreide problemen, die men heeft ervaren, als waarschuwing voor anderen. Emotioneel allemaal heel goed bedoeld, maar inhoudelijk niet allemaal sterk. Voor de aankomend amputee of ouders van een kind, niet altijd geruststellend. Zonder alles op een academisch niveau te willen tillen zie je soms uit het hart gegrepen correspondentie (zie bijlage 4)

Zorgverleners zoals de OIM's, de bedrijven, maar ook revalidatiecentra en ziekenhuizen via hun websites informatie over amputeren en de voorziening daarna. Dit varieert van een enkele webpagina tot uitgebreide meerdelige handboeken. Dit aanbod vanuit deze zorgverlenersgroep kan nog aangevuld worden met zo'n 50-tal websites.

Website Amputeer.nl van het UMC St Radboud Amputatie Team is in 2009/2010 gestopt.

Verschuivingen in de ‘informatiemarkt’

In januari 2010 met de presentatie van het advies Gezondheid 2.0 roept de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) alle betrokken partijen op de mogelijkheden van sociale media te benutten.

Kern van het advies van Gezondheid 2.0: patiënten en zorgverleners werken actief samen waardoor de doeltreffendheid en de kwaliteit van de zorg toeneemt. Gezondheid 2.0 is een nieuwe maatschappelijke ontwikkeling waarbij de burger/patiënt participeert in communities die hem of haar ondersteunen in zijn activiteiten om gezond te blijven, weer gezond te worden of te leren omgaan met een aandoening of beperking.

De raad geeft aan dat het advies tot stand gekomen is via vele discussies met onder meer patiënten, artsen, zorgverzekeraars, onderzoekers en ondernemers. Het debat is niet afgesloten en de raad roept op mee te discussiëren over de realisatie van Gezondheid 2.0 via de website: <http://rvz-health20.ning.com>

Gelet op de belangstelling van de zorg om patiënteninformatie en lotgenotencontact in eigen hand te houden, is er ook een verschuiving waar te nemen.. Als voorbeeld van mensen met tumoren is UMC St Radboud gestart met AYA4: online community voor jonge mensen met kanker. Een van de redenen was dat bestaande *“patiëntenorganisatie (nog) geen antwoord hebben op de vraag van jongeren of jongeren die onder behandeling in het UMC St Radboud "anders willen ".*

Onderdelen zijn ontstaan op initiatief van zorg 2.0² Zo staat het op de website van AYA4 aangegeven. Niet geheel transparant is de beweegredenen van deze ontwikkelingen. Met name is niet duidelijk of bestaande patiëntenorganisaties voor mensen met tumoren ook daadwerkelijk zo slecht antwoord geven op de vragen van jongeren.

Daarnaast zijn er ontwikkelingen vanuit het bedrijfsleven (o.a. Otto Bock Benelux, Össur en Loth Fabenim) zogenaamde interessegroepen. Het bedrijfsleven wil niet wachten op patiëntenorganisaties en organiseren daarom zelf diverse activiteiten, al dan niet in combinatie met bovenstaande partijen.

Zie hiervoor bv (le club bij Otto Bock). http://www.myottobock.nl/le_club/agenda/agenda.html

² Zorg 2.0 (zorg20.nl) is op initiatief van het UMC St Radboud opgezet om het uitwisselen van kennis en informatie tussen zorgprofessionals te stimuleren, door het bieden van een digitaal platform met betrouwbare informatie.

Daarnaast is het doel om zorgprofessionals te introduceren in de mogelijkheden van nieuwe media.

Beheersbaar houden patiëntenorganisaties

Voor elk lichaamsorgaan een organisatie.

Begin 2010 heeft Prothese Unlimited een breed hulpmiddelen onderzoek onder 375 patiëntenorganisaties gehouden. We waren geïnteresseerd in de manier waarop organisaties de kwaliteit borgen op het gebied van hulpmiddelen. Is daar een speciaal bestuurslid voor, heeft deze kennis van zaken en zijn er problemen met de hulpmiddelen is er dan ook een bepaalde vorm van terugkoppeling.

Het onderzoek laat zien dat diverse organisaties het aan kennis ontbreekt als het gaat om kwaliteit en inhoud van de producten. Men heeft aangegeven daar ook meer kennis over te willen ontvangen.

Hoe moet je al die organisaties dan ondersteunen?

Ons idee is om de cliëntenzorg rond specialismen te clusteren waarbij elk cluster is voorzien een mentor.

De clusters zouden kunnen bestaan uit;

- mentale functies
- sensorische functies en pijn
- stem en spraak
- functies van hart en bloedvatenstelsel, ademhalingsstelsel
- functies van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel
- functies van urogenitaal stelsel en reproductieve functies
- functies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functies
- functies van huid en verwante structuren

Samengaan ligt heel gevoelig binnen patiëntenorganisaties. Op orthopedisch gebied zijn veel patiënten die niet tot een cluster willen behoren maar het liefst een vereniging van Hallux-Valgus patiënten op willen richten terwijl er al drie organisaties voor de voetproblemen bestaan. Men is snel bang voor het verliezen van autonomie. Maar als je realistisch kijkt naar de organisatiestructuur komen ze menskracht en kennis te kort als het gaat om de gewenste participatie in de Zorgketen.

“Participatie vereist kennis die vrijwilligers van deze organisaties niet hebben en de ervaringskennis die zij wel hebben sluit niet goed aan bij de dominante professionele wetenschappelijke kennis”³.

Binnen de patiëntenorganisaties zijn er nog zoveel hobbels te nemen, dat fusies en samenvoegen welhaast uitgesloten is.

³ Promotie Mw. H.M. van de Bovenkamp – 4 november 2010 aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

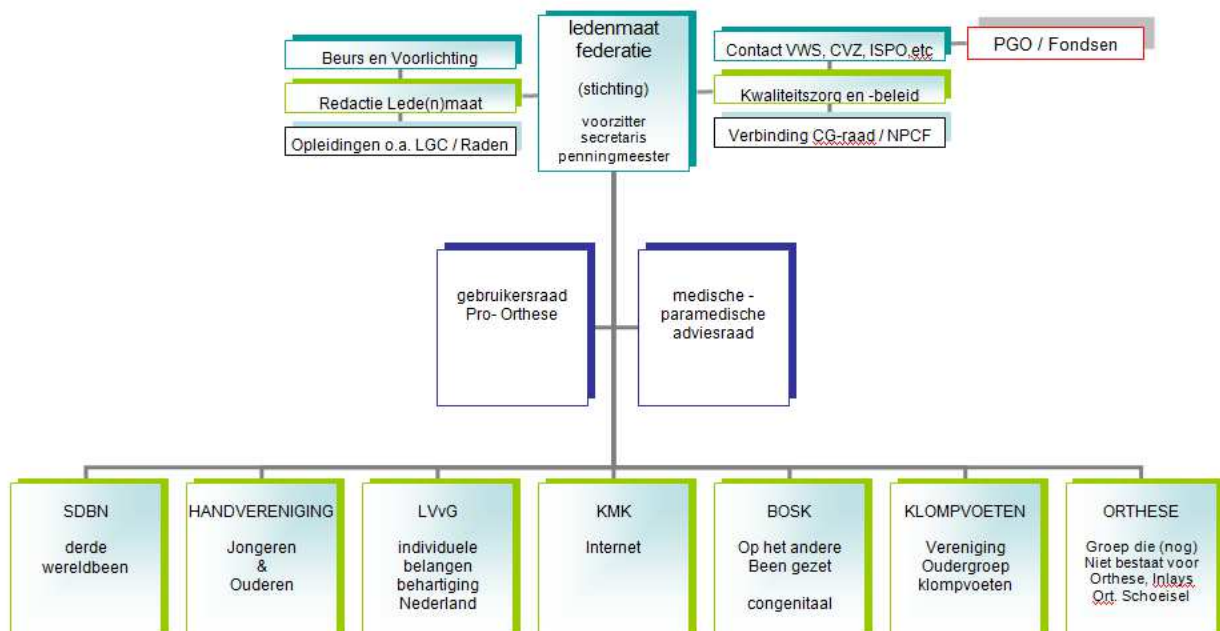
Federatieve clustering

Indien men de kwaliteit van patiëntenorganisaties wil borgen en de professionele aansluiting wil krijgen met de beroepsgroepen dan zullen vrijwilligers veel meer tijd moeten gaan steken in hun organisatie. Daarbij komt dat sommige organisaties zich alleen hebben uitgesproken “leuke dingen” te willen doen en zijn wars van structuurvorming. Een enkele organisatie versterken, waarbij de andere organisaties verzwakken is ook geen oplossing.

Voor amputatiepatiënten is een federatiemodel al eens vaker besproken in de periode van de overgang van SLWB naar LVvG in 2003/2004. Het voordeel bij de federatieve clustering is dat alle huidige verenigingen autonoom kunnen blijven bestaan. De kerntaken worden uitgevoerd door de federatie (in welke rechtsvorm dan ook) waarbij een gebruikersraad en medische adviesraad zorgen voor een borging van kwaliteit, kennis en informatievoorziening. Het federatiebestuur heeft voornamelijk een sturende taak en is het professionele aanspreekpunt. Ze laat zich bijstaan door twee raden en de aangesloten partijen.

De uitvoerende taak om contact te houden met leden c.q. lotgenoten blijft bij de aangesloten partijen. Zij blijven in doen en laten autonoom. Reeds zeer kleine groepen die zich nergens bij “thuisvoelen” kunnen zich scharen onder federatie. Daar waar mensen zich verenigen, kan heel eenvoudig het omgekeerde plaatsvinden, want dit is in de praktijk vaker gebleken. Bij federatieve clustering blijft de basis platform bestaan.

Doelgroepen van de federatie kunnen gekoppeld worden aan bv lede(n)maten. Ook is denkbaar een koppeling aan werkzaamheden van de orthopedisch instrumentmaker (inclusief schoenen, inlay's etc).



Kwaliteit, keurmerk en houdbaarheid

Ben je gezond dan heb je weinig te vrezen. Krijg je echter een aandoening op welk gebied dan ook dan is niet duidelijk of je eerder voor de kwaal dan de patiënteninformatie moet vrezen. Patiënten gaan op zoek naar informatie, kennis, literatuur, behandelmogelijkheden etc.. Dokter Google is nog een van de meest geraadpleegde artsen.

Hoe kun je nu als leek zien welke patiëntenwebsite betrouwbaar is⁴

Sommige fora geven duidelijk het niveau aan (zie bijlage 4 hotforum.nl/forum/ amputatie), maar zijn van onschatbare emotionele waarde. Steeds meer informatie verschijnt middels lotgenotencontact forum. Onduidelijk binnen organisaties is veelal de kwaliteit van informatie en inhoud van het lotgenotencontact. In Nederland bestaat voor zover wij weten (nog) geen keurmerk voor patiëntenorganisaties (zie bijlage 3) Het PGO support geeft veel ondersteuning (dmv cursussen) aan patiëntenorganisaties. Bij patiëntenorganisaties bestaat ook een hoge doorstroom van de lotgenoten en de organisatie weer verlaten. Je kunt stellen dat lotgenotenkwaliteit een beperkte houdbaarheid heeft. Vervolgens is weer nieuwe groep nodig. Door prioriteiten binnen een organisatie van vrijwilligers en wens tot autonomie is vaak minder aandacht voor het zorg van de inhoud voor de eigen patiënten (Bijlage 2 Overzicht van websites en fora)

Discussiepunten:

We leggen een aantal stellingen neer, waar nog een volledige discussie over gevoerd zou kunnen worden:

- Het informeren van patiënten, de patiënt mondiger maken is niet meer voorbehouden aan de patiëntenverenigingen zelf.
- Het is niet meer interessant wie (patiëntenvereniging, zorginstelling, bedrijfsleven, website of een individu) de patiënt informeert, maar hoe en waarmee de persoon wordt geïnformeerd.
- Door internet en de nieuwe media loopt de informatiestroom voor de informatiebronnen uit. Patiënteninformatie vandaag gedrukt is de dezelfde dag al weer oud.
- Patiëntenparticipatie niet altijd wenselijk en niet altijd goed⁵
- Bestuursleden van patiëntenorganisaties belast met kwaliteit van het product wensen meer ondersteuning⁶. 44% van de organisaties, waarvan hun patiënten hulpmiddelen gebruiken, geeft aan onvoldoende “kennis” in huis te hebben om het hulpmiddel voor hun doelgroep te beoordelen op kwaliteit?
- Met patiënten haal je wel de krant, maar maak je nog geen richtlijnen.

⁴ Patrick Jansen, medische informatie zoeken op internet.

⁵ Bovenkamp onderzocht wat de ervaringen met actief burgerschap in de gezondheidszorg zijn en of de doelen van dit beleid bereikt worden in de praktijk. Promotie Mw. H.M. van de Bovenkamp – 4 november 2010 aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

⁶ Hulpmiddelen Onderzoek Prothese Unlimited onder 370 patiëntenorganisaties april 2010, waarbij deel aangaf beter geïnformeerd te willen worden.

Totstandkoming van spelers in het veld

De problemen van versnippering van kennis, patiëntervaringen, ondersteuning, kwaliteitszorg etc. zien wij helaas al vele jaren ontstaan. Misschien is dat typerend voor Nederland. Nergens floreert het verenigingsleven zo als in Nederland. We kennen heel veel kerkgenootschappen en zonder enige politieke uitlatingen te doen ook heel veel politieke partijen. Veel verenigingen kampen wel met tekorten aan vrijwilligers.

Nederland is een land waar recht is op organiseren en ondernemen. Wij zijn jaren bestuurslid geweest van de grootste patiëntenorganisatie op het gebied van prothese en amputatie, SLWB nu LVvG. De verbrokkeling van de patiëntenorganisaties en ontstaan van nieuwe organisaties om de Stichting Landelijke Werkgroep Beenprothesegebruikers (nu LVvG) heen, loopt ongeveer vanaf 1999. Steeds is door ons nadrukkelijk aandacht gevraagd om op deze nieuwe ontwikkelingen om ons heen in te spelen. De ontwikkelingen waren helaas niet te stoppen.

Prothese Unlimited is ontstaan op 25 mei 2009. Respect voor de eigen verantwoordelijkheid van individuen, overheid, zorgverzekeraars en -verleners en andere organisaties. Wij delen kennis met meerdere organisaties en actief samenwerken is ons uitgangspunt. Wij signaleren bedreigingen en kwetsbare groepen en richten op gelijke kansen op gezondheid voor alle hulpmiddelengebruikers en zijn zeer actief binnen koepelorganisaties.

In 2010 de inkomensval van de prothesegebruiker met een brief aan de Tweede Kamer en problemen met zorgverzekeraar UVIT heeft ons bewogen om de patiëntenorganisaties nogmaals gezamenlijk te activeren. Het belang werd niet gezien of lag helaas ergens anders.

Om een kennisval te voorkomen is op 10-10-2010 de website Amputees.NL gelanceerd met een gelijknamige tweetaccount AmputeesNL. Doel is zichtbare zorg, die gecontroleerd naar wens van het individu geboden wordt. Zoek je een OIM, revalidatiearts, sport in Groningen, Amsterdam of Limburg, dan is deze beschikbaar op amputees.nl zonder Google. Vragen per mail worden met heldere links snel (soms binnen een uur) gericht verwezen (zie bijlage 6). Actuele informatie wordt gegeven middels www.pro-orthesen.nl, waar zowel zorggebruikers, zorgverleners en onderzoekers informatie ontvangen of kunnen verstrekken. Ook zijn we zelf actief op een 20-tal forums (bijlage 5 aantal daarvan).

Prothese Unlimited is geen patiënten organisatie (we verwijzen naar de diverse websites) en wil graag met elkaar werken aan een juiste ondersteuning voor de doelgroep. Hopelijk wordt met dit document "Spelers in het veld van prothese-orthese" meer duidelijkheid verschaft, behoeft mogelijk nog toelichting.

Theo den Haan en
Hans van Mourik

Prothese Unlimited,
Poteme 2 4207 ER Gorinchem
0183 63 30 78 tst 1
h.vanmourik@prothese-unlimited.nl

Bijlage 1 patiëntenorganisaties die primair ledemaat defecten bedienen:

Benen Nemen (Stichting de)

Wim Schoutendorp, secretaris
Makassarstraat 50 -- I
1095 TA Amsterdam
Nederland
Telefoon: 06-13473992
<http://www.debenennemen.nl/>

Congenitale reductiedefecten en de BOSK

De Bosk zet zich in voor ouders van kinderen met een motorische handicap.
Congenitale reductiedefecten behoren tot de aandachtsgebieden van de BOSK.
Ook volwassenen met deze handicap kunnen bij de BOSK terecht.
Landelijk Bureau van de BOSK.
Postbus 3359
3502 GJ Utrecht
Telefoon 030 245 90 90
<http://www.bosk.nl/>

JVerheijden@bosk.nl

De werkgroep 'Op een ander been gezet'

Informatie voor kinderen met een aanlegstoornis van het been of een verworven amputatie.
<http://www.bosk.nl/>
anderbeen@bosk.nl

Geamputeerden, landelijke vereniging van (LVVG)

Willem Broos, secretaris
Koningin Julianalaan 23
3832 BA Leusden- Zuid,
[secretaris @lvvg.nl](mailto:secretaris@lvvg.nl)
Telefoon 0900-ledenmaat
0900 - 5333662.
<http://www.lvvg.nl>
voor het forum via [lvvg.nl](http://www.lvvg.nl)

Handvereniging

Informatie voor kinderen met een aanlegstoornis van de arm.
Sonja van de Sande, secretaris
vogelliusstraat 2
5491 BN St-Oedenrode
<http://www.handvereniging.nl/>

Korter maar krachtig (Stichting)

Secretariaat
t.a.v. Appie Rietveld
Prinshendrikstraat 81
1501 AP Zaandam
www.kortermaarkrachtig.nl
voor het forum <http://forum.kortermaarkrachtig.nl>

Bijlage 2 Overzicht van websites en fora (slechts kleine greep)

bosk.nl		Lotgenotencontact / patiënteninformatie
debenennemen.nl	Contacten tot samenwerking 2008	Lotgenotencontact / patiënteninformatie
Diabetesvereniging	Vragen amputatie	Lotgenotencontact / patiënteninformatie/ Forum
forum bosk	Ledematen	Open forum
forum handvereniging	Handen	Besloten forum ⁷
forum LVvG	Ledematen prothese orth.	Niet online
forum WAO cafe		Open forum
forum werkcafe		Open forum
forum.kortermaarkrachtig.nl	Ledematen prothese orth.	Besloten forum
handvereniging.nl	Handen	Lotgenotencontact / patiënteninformatie
ineigenhand.eu/eigenhand/	Informatie eenhandigen	patiënteninformatie
kinderorthopedie.nl	Ontbrekende delen van armen en/of benen – reductiedefect initiatief van MediStart BV	Lotgenotencontact / patiënteninformatie/ forum
kortermaarkrachtig.nl	Ledematen prothese orth.	Lotgenotencontact / patiënteninformatie
Leefwijzer - community	Ledematen prothese orth.	Open forum
lvvg.nl	Ledematen prothese amputatie	Lotgenotencontact / patiënteninformatie
orthopedie.nl	initiatief van MediStart BV	Lotgenotencontact / patiënteninformatie/ forum
Vereniging v Posttraumatische Dystrofie Patienten	Orthese – amputatie – prothese	Lotgenotencontact / patiënteninformatie
ziekenhuis.nl	Vragen amputatie	Lotgenotencontact / patiënteninformatie/ forum
ehboforum.nl	Vragen amputatie	Forum (open)
intermobiel.com		Informatie Forum
diabetes-forum.orthomoleculaire-geneeskunde.eu/	Vragen amputatie	Forum (open)
hotforum.nl/forum/	(zie bijlage 4)	Gratis forum
vsn.nl/myocafe		Forum (open)
levenmeteenamputatie.blogspot.com/		Lotgenoteninformatie
bewegingsagoog.nl/Amputatie.html		patiënteninformatie/
willysleven.blogspot.com/		Lotgenoteninformatie
kruidenvrouw tje.nl/geheim/amputatie.htm		
wondverzorging.nl/forum/algemeen.html	Voorkomen van amputatie	
gehandicapten.startpagina.nl/prikbord	Vragen amputatie	Forum
myottobock.nl/leclub/	Otto Bock	Activiteiten
sites.google.com/site/vrawap/	Werkgroep Amputatie en Prothesiologie	Beroepsgerelateerd
Amputees.nl (PU)	informatie overzicht volgens zoekstelsel	Geen forum – wel twitteraccount link Pro-orthesen
Pro-orthesen.nl (PU)	Nieuw informatie pro- en orthesen, schoenen voor beroepsgroep en cliënt	Geen forum wel registratie mogelijkheden en vormt een achterban
Prothese-unlimited.nl (PU)	Werksite t.b.v. PU	Geen informatie wel persberichten (zie 2 bovenstaande)
www.lnqs.com/ledematen/ (PU)	Startpagina Ledematen	Links

⁷ Besloten fora geven in tegenstelling tot open fora pas na “lidmaatschap” / registratie en na inlog een mogelijkheid van lezen en schrijven

Bijlage 3: Middel twitter om snel informatie te verzamelen 14 maart



[AmputeesNL](#) Amputees Netherlands

Mag aan patiëntenorganisaties bepaalde kwaliteitseisen opgelegd worden [pro-orthesen.nl/index.php?opti...](#) via [@AddThis](#)



[PGOsupport](#) PGOsupport

RT [@AmputeesNL](#): Mag aan patiëntenorganisaties bepaalde kwaliteitseisen opgelegd worden? Poll op <http://bit.ly/epWAL6>



[PGOsupport](#) PGOsupport

PGOsupport organiseert cursus (telefonisch) lotgenotencontact: <http://bit.ly/flfjdC> [@AmputeesNL](#)
Veel organisaties stellen kwaliteitseisen!



[AmputeesNL](#) Amputees Netherlands

[@PGOsupport](#) "Veel organisaties stellen kwaliteitseisen!" Gelukkig wel, maar hoe kan ik dat als [#patiënt](#) zien? Is er een [#keurmerk](#) ?



[@PGOsupport](#) PGOsupport

[@AmputeesNL](#) Een keurmerk bestaat niet. Wel: info op de sites van de organisaties, ook over vrijwilligersbeleid [#lotgenotencontact](#) [#keurmerk](#)



Bijlage 4 : www.hotforum.nl/forum/ amputatie

Emotionele uitwisselingen laten vaak het hart van de persoon zien.

www.hotforum.nl/forum/.....amputatie

w.

Woonplaats: stadskanaal 23-12-09 08:53

hallo lieve kijker's.

je kunt hier al je vragen kwijt over amputatie, en wat daarbij hoort.

stel de vragen gerust hoe gek ook maakt helemaal niet uit.

zal proberen om ze zo goed mogelijk te beantwoorden.

amputatie boven de knie

m. Woonplaats: uitgeest 06-03-10 19:48

lieve w., mijn linkerbeen is 5 maanden geleden, geamputeerd, alleen ik ben boven mijn knie geamputeerd ik ga woensdag voor een gesprek voor een sierprothese, mij is wel vertel dat ik geen prothese kon krijgen, omdat ik boven mijn knie ben geholpen, maar ik zit zo eens door alles heen te kijken en te lezen, nou zie ik bij jou foto;s waar jij je prothese voor hebt, weet jij toevallig of mijn verhaal klopt?ik hoop op een berichtje van jou, veel sterkte en een fijn weekend, met een knuf van m.



Bijlage 5: kan ik ergens een forum vinden?

Bijlage 6: Hoe werkt amputees.nl bij Prothese-Unlimited

Voorbeeld van informatie verstrekking direct via links naar de juiste persoon of plaats

-----Oorspronkelijk bericht-----

Van: N. de xxxx [mailto:xxxxxxx@kpnmail.nl]

Verzonden: woensdag **16 maart 2011 23:55**

Aan: h.vanmourik@prothese-unlimited.nl

Onderwerp: prothese unlimited: keuze klik prothese

Dit is een aanvraag via <http://www.prothese-unlimited.nl/> van:

Norbert de xxxx <xxxxx@kpnmail.nl>

Geachte hr. van Mourik,

Na een messteek (1981, achterkant bovenbeen) en meer dan 60 grotere en kleinere operaties, wordt het op dit moment steeds moeilijker om de wonden op mijn voet (tenen geamputeerd en enkel vast gezet) dicht te krijgen. Ik heb een by-pass die (net gedotterd is en waarin een stent is geplaatst) steeds moeilijker de bloed toevoer naar de voet kan behappen. Bij komend probleem is dat het gevoel rondom de knie fladderig" verloopt. knieschijf voel ik wel maar het vlees aan de buiten kant vd knie bv weer niet. Ik kan weinig documentatie vinden over het klik systeem voor een onderbeen amputatie vinden? We zijn bang dat we bij een "normale amputatie het probleem van wondjes en infectie verleggen naar de stomp omdat ik daar dus weinig tot geen gevoel zal krijgen.

als U mij aan meer info kan helpen over klik onderbeen protheses of van goede informatie kan voorzien houd ik me van harte aanbevolen?

bij voorbaat dank.

N. de xxxxx (50 jr) H.

Van: Hans van Mourik [mailto:h.vanmourik@prothese-unlimited.nl]

Verzonden: donderdag **17 maart 2011 0:34**

Aan: 'N. de xxxx'

Onderwerp: RE: prothese unlimited: keuze klik prothese

Geachte heer xxxxx/ Beste N...,

Mensen met een beenamputatie kunnen in het UMC St Radboud terecht voor een klikprothese. Traumachirurg Jan Paul Frölke en revalidatiearts Henk van de Meent van het UMC St Radboud zijn tot nu toe de enige artsen in Nederland die deze klikprothese toepassen.

Kijk eens bij onderstaande links op amputees.nl voor meer informatie en filmpjes

- Klikprothese, zonder koker, Endo-Exo Implant
- Uit het dagelijks leven van een amputee met een klikprothese (zonder koker), Endo-Exo Implant, Ortho Technology News!
- Meent H. van de, revalidatiearts, UMC St.Radboud

Hopelijk heb ik u hiermee geïnformeerd, wilt u meer weten dan verneem ik het graag,

Met vriendelijke groet,

Hans van Mourik, fysiotherapeut
manager / coach prothese unlimited

e. h.vanmourik@prothese-unlimited.nl

w. www.prothese-unlimited.nl

onbeperkt zijn met prothese/orthese

Dit bericht is vertrouwelijk en uitsluitend bedoeld voor de persoon aan wie het is geadresseerd.

Aan dit bericht kunnen geen rechten worden ontleend.
