



## Sfeerverslag DVN-conferentie 2022

Auteur: Diagnosewerkgroep DVN

**Op zaterdag 10 september was het eindelijk zover! Na 2 jaar online, een webcast over het autonoom zenuwstelsel in 2020 en een webconferentie in 2021, mochten we elkaar weer fysiek ontmoeten in Koningshof in Veldhoven.**

Voor diegenen die eerder in Veldhoven het jaarlijks congres van Spierziekten Nederland hebben bijgewoond, was het anders dan voorheen. Vooral een stuk kleiner. De hulpmiddelenmarkt, het beweegplein, al deze voor veel leden interessante onderdelen konden vanwege de naweeën van de coronagolf nog niet doorgaan. Wel waren er op deze dag drie spierziekten die een diagnoseprogramma hadden zoals vroeger. Ook vanuit het expertisecentrum in Maastricht en onze werkgroep voor dunnevezelneuropatie hadden we weer een vol programma voorbereid.

Met een zaal gevuld met 80 deelnemers hadden we weer een mooie opkomst. Een aantal oude bekenden mochten we verwelkomen, maar ook een hoop nieuwe gezichten. Nadat iedereen de gelegenheid had om onder het genot van een kopje koffie een praatje te maken, trapte Edwin Groenewald het diagnoseprogramma af. Normaliter werd dit gedaan door de voorzitter van onze werkgroep, Marjolein van der Werff, maar zij hield als eerste deze dag een presentatie.

Marjolein is naast kaderlid/voorzitter van de werkgroep ook docent professionele communicatie aan de Hanzehogeschool in Groningen. Vanuit haar vakgebied gaf zij een presentatie over Ontwikkelingen in arts-patiëntcommunicatie. Termen als *Informed consent* en het concept van *shared decision making* werden besproken en uitgelegd. Wat zijn je rechten als patiënt en wat kun je zelf doen om meer en beter samen te werken met je artsen of andere zorgverleners?



## **Je mening geven als patiënt**

Na deze presentatie vertelde Margot Geerts, verpleegkundig specialist in het DVN-expertisecentrum, over haar functie. Wat doen de verpleegkundig specialisten en wat kunnen ze voor je betekenen? Zij gaf door middel van een duidelijk overzicht de verschillende taken van artsen en verpleegkundig specialisten weer en hieruit bleek dat er maar weinig verschil in zit. Voor veel zaken zou je daarom beter af kunnen zijn bij de verpleegkundig specialisten omdat zij meer tijd hebben dan de artsen.

Het stokje werd overgedragen aan Dr. Janneke Hoeijmakers en zij vertelde meer over het expertisecentrum en de verschillende zorgverleners.

Na deze boeiende presentaties was het tijd voor pauze. Even de benen strekken en een vers bakje koffie.

Na de pauze kwam er een interactieve sessie. Nadat we elkaar een beetje hadden geholpen om de smartphones werkend te krijgen, konden de meeste leden hun mening geven. Vragen als 'welk soort onderzoek vind je het belangrijkste' en 'welk onderwerp zou je graag onderzocht hebben' kwamen aan bod. Op het grote scherm verschenen alle antwoorden zodat je ook kon zien wat andere leden hadden geantwoord. Een mooie kans om je mening te geven als patiënt. Het expertisecentrum is blij met deze input voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

## **Stand van zaken in wetenschappelijk onderzoek**

Maar hoe staat het met het huidige wetenschappelijk onderzoek? Deze vraag werd uiteraard ook beantwoord. Arts-onderzoeker Aysun Damci gaf een goed overzicht van de stand van zaken van alle lopende onderzoeken. Nadat alle presentaties waren geweest was er de kans om vragen te stellen. Hier werd flink gebruik van gemaakt. Er werden vragen gesteld over de presentaties maar ook goede inhoudelijke vragen over DVN of DVN-gerelateerde zaken. Dr. Janneke Hoeijmakers beantwoordde deze uitgebreid maar kon op een enkele vraag niet meteen antwoord geven. Ze gaat dit alsnog uitzoeken en ook dit antwoord zal in de nieuwsbrief van november verschijnen.

Nadat de vragenronde voorbij was, sloot Edwin het diagnoseprogramma weer af. Tijd voor een lekker stukje vlaai en de mogelijkheid om wat na te praten met lotgenoten en ervaringen uit te wisselen. Ook de ultieme kans om met de mensen uit Maastricht te praten en vragen te stellen. Hier werd dan ook uitgebreid gebruik van gemaakt.

Wij als werkgroep, maar ook de mensen van het expertisecentrum in Maastricht, vonden het heel fijn om de mensen weer te zien. De dag vloog voorbij. Het is altijd weer een uitdaging om een programma te maken dat zowel interessant is voor de mensen die de diagnose al langer hebben als de mensen die nog niet zo lang bekend zijn met DVN. Uit de reacties merkten we dat dit voor de meesten is geslaagd. Een enkeling heeft een kritische noot. Hier kunnen wij als werkgroep alleen maar van leren en we zijn dan ook blij met alle feedback die we krijgen. Al met al een geslaagde conferentie.

Namens de diagnosewerkgroep DVN danken we iedereen voor het bijdragen aan deze mooie dag!