

PlatformVG-NVAVG artsenbrochures

INLEIDING

Langere tijd al geeft PlatformVG en haar voorganger de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) brochures uit over een heel scala aan syndromen, die veelal gepaard gaan met een verstandelijke beperking.

Deze zijn bestemd voor ouders en andere primair betrokkenen. Vanuit het samenwerkingsproject *Medische kennis bij eindgebruikers, een emancipatie programma* van PlatformVG en NVAVG, zal de komende jaren bij elke brochure een medische bijlage verschijnen. Deze is primair bedoeld voor huisarts, jeugdarts, tandarts of algemeen kinderarts. Ze bevat een kort overzicht van de belangrijkste kenmerken en gezondheidsaspecten van het betreffende syndroom, een schema voor follow-up en een verwijzing naar verdere informatie. Het project beoogt dat de betrokken arts de beschikking krijgt over

- een samenvatting van actuele medische kennis
- op het moment dat deze er behoefte aan heeft.

Het feit dat deze informatie aangedragen wordt door een direct betrokkene, veelal een ouder, zal de effectiviteit vergroten. Tegelijkertijd ondersteunt dit op een positieve manier de positie van het cliëntsysteem.

De bijlage is te beschouwen als een losbladig onderdeel van de PlatformVG-brochure over het desbetreffende syndroom. Ze is te downloaden vanaf de websites van NVAVG, PlatformVG en de betrokken oudervereniging.

REDACTIONELE UITGANGSPUNTEN

Elke brochure is op identieke wijze opgebouwd en bevat de volgende onderdelen:

1. Inleiding: karakteristieken, oorzaak en vóórkomen, gezondheid en perspectief.
2. Klinische kenmerken: een leeftijdsgerelateerd ontwikkelingsoverzicht.
3. Gezondheidsproblemen: In principe geordend naar orgaanstelsel en leeftijd
4. Follow-up schema medische begeleiding met aanbevelingen voor health watch
5. (Beperkt) overzicht verdere informatiebronnen en enkele relevante websites

De kernbegrippen voor inhoud en verwoording zijn compact, leesbaar, praktisch, up-to-date.

VERANTWOORDELIJKHEDEN

Met name bij de suggesties voor de follow-up zal het niveau van bewijskracht geregeld “de mening van deskundigen” zijn. Diverse commentaarrondes beogen bij te dragen aan de zorgvuldigheid. De uiteindelijke afweging wordt gemaakt door de NVAVG, die ook inhoudelijk verantwoordelijk is voor de brochures

De brochure worden samengesteld door een werkgroep, met deelnemers vanuit de PlatformVG en de NVAVG, de laatste via enkele door het bestuur aangewezen leden, die zonder last en ruggespraak kunnen opereren.

PROCEDURE

1. PlatformVG/NVAVG kiezen bij welke syndromen het komende jaar medische bijlagen worden geschreven én welke aan herziening toe zijn, inclusief tijdpad. Eén AVG vanuit de werkgroep treedt op als portefeuillehouder.
2. De NVAVG benadert een materiedeskundige, in principe binnen de eigen gelederen en in elk geval een generalistisch werkend arts. PlatformVG informeert de betrokken oudervereniging.
3. Versie I wordt redactioneel bewerkt door de portefeuillehouder, veelal met accent op reducering, vereenvoudiging en herordening, en vervolgens besproken binnen de werkgroep.
4. Deze versie II gaat ter commentaar naar één of twee klinische superspecialisten.
5. Commentaar uit 4 wordt gewogen en verwerkt door of onder verantwoordelijkheid van de portefeuillehouder binnen de werkgroep.
6. Versie III wordt voorgelegd aan een groep beoogde gebruikers, de betrokken oudervereniging, de auteur van versie I en zo mogelijk aan één of meer kritische arts/publicisten.
7. Het commentaar wordt gewogen en verwerkt door de portefeuillehouder, waarna binnen de werkgroep versie IV, de definitieve tekst, wordt vastgesteld.
8. PlatformVG zorgt voor de uiteindelijke opmaak van versie IV.
9. Na accordering door het NVAVGbestuur zorgt PlatformVG voor verspreiding binnen de eigen gelederen en de NVAVG voor aankondiging in het TAVG en voor plaatsing op de website van de vereniging.
10. De brochures worden in principe na 5 jaar herzien, tenzij wezenlijke nieuwe kennis beschikbaar is gekomen.

Fe270706 (vs060309)