Beste deelnemer van het “ATTR-lotgenotencontactmoment”,

Wij kijken er naar uit om u te zien tijdens de ontmoetingsdag op 8 juni! U heeft zich ingeschreven voor het lotgenotencontactmoment in de ATTR-groep en daarom willen we u ook graag uitnodigen om mee te doen aan een focus groep, waarover hieronder meer informatie volgt.

Graag willen we met 2 groepen van ongeveer 5 mensen spreken. Met de ene groep zullen we focussen op de tijd voordat u de diagnose ATTR kreeg, met de andere groep op de tijd na de diagnose.

Voorbeelden van vragen voor de groep “nadat u de diagnose ATTR kreeg” zijn:

* Hoe voelde u zich toen de diagnose werd gesteld?
* Welke informatie en/of hulp heeft u gemist nadat u de diagnose kreeg?
* Is er bepaalde zorg die u dichterbij huis zou willen?
* Waarin zou de patiëntenvereniging zijn patiënten nog meer kunnen ondersteunen?

Wij zullen hierin geholpen worden door medewerkers van een fabrikant, omdat zij eerder ervaring hebben opgedaan met dit soort focusgroepen bij andere patiëntengroepen, (zie ook als voorbeeld: <https://harteraad.nl/onderzoeken/hoe-ervaar-jij-de-zorg-hartfalen/> ).

De belangrijkste conclusies die uit de gesprekken komen, komen in een algemeen verslag, waarin iedereen anoniem blijft. Dit verslag zullen wij met jullie delen via de nieuwsbrief, maar ook met de medisch specialisten en fabrikanten om samen te kunnen werken aan de verbetering van zorg voor patiënten met amyloïdose.

Dus heeft u zin om mee te denken over de amyloïdose zorg in Nederland en uw ervaringen te delen? Dan kunt u zich inschrijven door op deze mail te reageren, zodat wij groepjes kunnen maken.

De medewerkers van de fabrikant zullen ook tijdens de borrel (na het lotgenotencontactmoment) aanwezig zijn, dus mocht u niet mee willen doen met een van de groepjes, maar wel iets kwijt willen over bovenstaande vragen, is daar ook dan nog mogelijkheid toe.

Vriendelijke groet,

Amyloïdose Nederland

*Let op: het is niet de bedoeling om met de fabrikanten over (toekomstige) behandelingen te spreken, hiervoor verwijzen we u graag door naar uw behandeld arts.*