

## PGD-kader 2020 partnerinitiatieven:

# Huidhuis.nl

*Het PGD Kader 2020 faciliteert de ontwikkeling en opschaling van Persoonlijke GezondheidsDossiers. Daarbij werken we samen met bestaande initiatieven op dit gebied. Met trots presenteren we onze partners op [www.pgdkader2020.nl](http://www.pgdkader2020.nl). In deze uitgave: Huidhuis, een initiatief dat past bij de doelgroep **chronisch zieken**.*

### Hoe het begon

Drijvende kracht achter het Huidhuis is kinderdermatoloog Suzanne Pasmans. Zij merkte in haar omgang met kinderen met huidaandoeningen en hun ouders dat goede behandeling vraagt om samenwerking tussen meerdere zorgverleners én de patiënt.

Ze ondervond dat als je kinderen en hun ouders bij hun zorg wilt betrekken, zij een goed beeld moeten hebben van hun kwaal en hun medische gegevens. Een patiëntenportaal was niet de oplossing, omdat dit maar vanuit één zorginstelling werkt, terwijl er meerdere zorginstellingen tegelijk nodig zijn voor een goede behandeling van huidklachten. Dan is het beter als het dossier bij de patiënt zelf ligt.

Zo ontwikkelde Suzanne in 2009 haar eerste plannen voor een dossier dat patiënten zelf kunnen inzien. In de jaren daarna bouwde ze dat verder uit. De reactie van veel ouders was: "Waarom vind ik dit nu pas?" Eind 2012 ging een nieuwe fase van start, met de introductie van de website [huidhuis.nl](http://huidhuis.nl) en de koppeling met het Persoonlijk Gezondheidsdossier van het platform Patiënt1.

### Hoe het werkt

Op dit moment biedt het Huidhuis een platform voor kinderen met huidaandoeningen en hun ouders. Op [huidhuis.nl](http://huidhuis.nl) staat informatie over alle aandoeningen en behandelingen. Deze online medische encyclopedie staat vol afbeeldingen, films en links naar meer informatie. De website kent ook een symptoomchecker, die berekent welke aandoening bij bepaalde symptomen zou kunnen passen.

Daarnaast is Huidhuis verbonden met het Persoonlijk GezondheidsDossier van Patiënt1. Daar kunnen patiënten zelf allerlei informatie over hun zorg verzamelen en delen met hun artsen. Dat is een vooruitgang, want artsen wisselen de informatie vaak onderling niet uit. Bovendien zijn via het Persoonlijk GezondheidsDossier online behandelmodules beschikbaar.

## PARTNERS

### De uitgangspunten

Bij de ontwikkeling van Huidhuis werkt het team vanuit vier principes:

- **Openbaar.** Alles wat Huidhuis ontwikkelt, is er voor iedereen. Huidhuis wil zich dus niet binden aan één zorgverzekeraar of instelling, wanneer die eist dat de toegang exclusief wordt en beperkt tot de eigen klanten.
- **Wetenschap.** De nieuwe manier van zorg aanbieden van Huidhuis is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Omgekeerd publiceert Huidhuis regelmatig over haar bevindingen in wetenschappelijke tijdschriften.
- **Patiënt als expert.** Huidhuis ziet kinderen en hun ouders als experts. Zij weten zelf het beste wat er met hen aan de hand is. Dat kinderen en ouders via een PGD de medische aantekeningen over henzelf kunnen lezen, geeft inhoudelijk nooit problemen.
- **Partnerschap.** Goede huidzorg vereist multidisciplinaire aanpak. Daarom levert Huidhuis in partnerschap zorg, samen met anderen.

### De cijfers

Huidhuis heeft inmiddels tweeduizend gebruikers per dag die gemiddeld meer dan vijf minuten gebruikmaken van de site.

### De toekomst

Voor de toekomst wil Suzanne haar oplossing beschikbaar maken voor andere chronische aandoeningen. Het overzicht aan kennis, en de bundeling van krachten met Patiënt1, kunnen ook in andere domeinen beschikbaar komen. “Deze oplossingen moeten relevant en toegankelijk worden voor iedereen in Nederland. Samenwerken met patiënten is een feest.”

PARTNERS