**PanCare SurvivorShip Passport Project – Open Space meeting**

**Organisatiecontext in België**

* Er is een programma voor langdurige nazorg na kinderkanker
* UZ Leuven heeft toegang tot elektronische patiëntendossiers
* UZ Leuven werkt samen met een kinderkanker register
* UZ Leuven werkt samen met ouder-organisaties

**Onderwerpen met betrekking tot de implementatie van SurPass v2.0**

* **Tijd** (bijv. per follow-up consult, of om SurPass voor te bereiden of bij te werken)
* **Betrokken personeel** (bijv. Met betrekking tot de ontwikkeling en voorbereiding van SurPass)
* **Kennis** (bijv. over late effecten en hun behandeling of de ontwikkeling van SurPass)
* **Ervaring met SurPass** (met de implementatie van SurPass of tools vergelijkbaar met SurPass)
* **Ervaren toegevoegde waarde van SurPass voor de nabestaandenzorg**
* **SurPass toegang** (bijv. door patiënten, zorgverzekeraars, of smartphonetoegang)
* **Databescherming** (bijv. met betrekking tot patiëntgegevens in SurPass)
* **Survivors’ rechten** (bijv. om te beslissen welke informatie wordt gedeeld in SurPass)
* **Bezorgdheid bij Survivors** (bijv. gebaseerd op informatie in SurPass)
* **Wettelijke vereisten** (bijv. minimale opslagtijd voor SurPass-gegevens, vereiste toestemming)
* **Standaarden voor zorg** (bijv. op welk niveau survivors gelijke zorg krijgen, hoe ongelijkheden binnen de zorg zijn te overwinnen)
* **Indeling van SurPass** (bijv. digitaal of op papier)
* **Data generatie** (bijv. waar SurPass-patiëntgegevens vandaan komen))
* **Secundair gebruik van SurPass gegevens** (bijv. voor onderzoeksdoelen)
* **De maatschappelijke blik op kinderkanker** (bijv. hoe openlijk wordt over kinderkanker gesproken)
* **Discriminatie richting Survivors** (bijvoorbeeld op basis van hun medische geschiedenis)
* **Institutionele middelen** (bijv. personeel, tijd, kennis, geld)
* **Externe middelen** (bijvoorbeeld financiële hulp van patiëntenorganisaties)
* **Kosten-efficiëntie** (in verband met de implementatie van SurPass)
* **IT-infrastructuur** (bijv. koppeling tussen ziekenhuis-IT-systemen en SurPass-platform)
* … al het andere dat voor u van belang is!

**Mogelijke discussieonderwerpen**

SurPass verbetert de zorg voor survivors in België

Duidelijke en adequate informatie in SurPass zal angst en stress bij survivors verminderen

De tijd die clinici en managers op de lange termijn moeten besteden aan het genereren van SurPass is te omvangrijk

Informatie uit de SurPass zal angst en stress bij survivors verhogen

Survivors krijgen allemaal dezelfde zorgstandaard in België

De relevante zorgaanbieder moet beslissen wie toegang heeft tot SurPass-gegevens

Zowel survivors als hun gezinsleden moeten toegang hebben tot SurPass-gegevens

De implementatie van SurPass dient gefaciliteerd te worden door medewerkers van UZ Leuven



De kosten (d.w.z. tijd, geld, personeel) wegen zwaarder dan de baten in het implementatieproces van SurPass

Zodra de implementatie is geslaagd, zal SurPass alle kosten en moeite waard zijn die in de implementatie zijn geïnvesteerd

Patiënten- en ouderorganisaties dienen een actieve rol te spelen bij de implementatie van SurPass

Zorgverleners en managers moeten tijd vrijmaken om een SurPass te maken voor alle survivors