

Vrijwilligerswerking

Het SBRC heeft een samenwerkingsovereenkomst met de vrijwilligersorganisatie vzw Spina Bifida en Hydrocephalus (VSH). Er is regelmatig een vrijwilliger van de vzw in het Spina Bifida Referentiecentrum aanwezig. Op vraag van de patiënt kan een individueel gesprek met de vrijwilliger plaatsvinden of kan de medewerker van de vzw bij de consultatie aanwezig zijn. Onze teamleden kunnen ook uitnodigingen voor activiteiten van de vzw aan de patiënten meegeven.

Team

Coördinerend artsen

Team kinderen: prof. dr. H. Verhelst

Team volwassenen: Dr. A. Viaene

Algemene coördinatie

Bart Thomas
Tel. 09 332 19 85
bart.thomas@uzgent.be

Operationele coördinatie

Petra Berth
Tel. 09 332 46 55
petra.berth@uzgent.be

Verpleegkundig consulent

Tel. 09 332 89 80

vu.: Eric Mortier, gedelegeerd bestuurder UZ Gent, C. Heymanslaan 10, 9000 Gent – mei 2023 – Versie 04 – Art. 338443

Spina bifida referentiecentrum

Postadres en coördinatie (backoffice):
Ingang 81, route 830
T +32 (0)9 332 89 90
E secretariaatsbrc@uzgent.be

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent.
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be

Volg ons op



SPINA BIFIDA REFERENTIE- CENTRUM

SBRC



SPINA BIFIDA REFERENTIECENTRUM

Het Spina bifida referentiecentrum (SBRC) is een gespecialiseerd centrum voor multidisciplinaire hulpverlening aan kinderen en volwassenen met een aangeboren of jong verworven ruggenmergaandoening.

Voor wie?

Ruggenmergaandoeningen

- ▲ Mensen met aangeboren ruggenmergaandoeningen:
 - meningocoele
 - meningomyelocoele
 - tethered cord
 - intraspinale lipomen
 - caudale regressiesyndromen
 - diastematomyelie
 - syringomyelie
- ▲ Mensen met verworven ruggenmergletsels (ontstaan <3j) als gevolg van een trauma of tumoren

Dienstverlening

- ▲ Gespecialiseerde medische diagnostiek en behandeling:
 - (kinder)neurologie
 - neurochirurgie
 - (kinder)nefrologie
 - (kinder)urologie
 - (kinder)gastro-enterologie
 - orthopedie
- ▲ Gespecialiseerd paramedisch behandelingsadvies:
 - verpleegkundige aspecten
 - sociale dienstverlening
 - ergotherapeutisch advies
 - kinesitherapeutisch advies
 - psychologische bijstand
 - voedingsadvies
- ▲ Coördinatie van het medische en paramedische zorgpakket

Organisatie

Om een beroep te kunnen doen op onze dienstverlening moet de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger een aanvraagformulier ondertekenen. Die registratie kan gebeuren tijdens de eerste consultatie.

Ingeschreven zijn in het SBRC houdt volgend (minimum) aanbod aan hulpverlening in:

- ▲ Frequentie consultaties:
 - Jonger dan 3 jaar: 3 keer per jaar
 - 3 tot en met 18 jaar: 2 keer per jaar
 - vanaf 19 jaar: 1 keer per jaar
- ▲ Aantal raadplegingen per consultatie:
 - Minstens 4 paramedici
 - Minstens 1 arts-specialist
- ▲ Als u dat wil, kunt u vaker een beroep doen op ons team.

Voor elke geconsulteerde arts moet een consultatie betaald worden. Daarvoor gelden de gewone terugbetalingstarieven. De paramedische raadplegingen worden zonder opleg voor de patiënt door het Riziv vergoed.

Meerwaarde

- ▲ Beperken van verplaatsingen en tijdsbesparing voor de patiënt
- ▲ Accurate doorstroming van noodzakelijke informatie tussen alle betrokken partijen
- ▲ Coördinatie van behandeling, ook met externe (para) medici en voorzieningen
- ▲ Intern multidisciplinair overleg
- ▲ Ondersteuning op sociaal-administratief vlak

Consultaties

Kinderen

- ▲ Dinsdag van 13 tot 17 uur
- ▲ Rolstoeltoegankelijk toilet, verzorgingstafel voor kinderen, mogelijkheid tot sonderen op de afdeling
- ▲ Locatie: UZ Gent, Kinderziekenhuis, ingang 10, route 1002

Volwassenen

- ▲ Donderdag van 13 tot 17 uur
- ▲ Locatie: UZ Gent, Revalidatiecentrum, ingang 40, route 400

Erkenning en visie

Het SBRC is bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) erkend als multidisciplinair team dat gespecialiseerd is in de aanvraag van hulpmiddelen, woningaanpassingen en zorg. Meer informatie vindt u in de brochure 'Inschrijven bij het VAPH', te verkrijgen bij het SBRC.

Vanuit onze pluralistische ingesteldheid behandelen we iedere patiënt respectvol, zonder onderscheid te maken op basis van geslacht, ideologische, filosofische of godsdienstige overtuiging, afkomst, geaardheid of vermogen.

Het SBRC verbindt zich tot optimale patiëntenzorg. We staan open voor uw opmerkingen en proberen er, voor zover mogelijk, gevolg aan te geven. Als u toch het gevoel hebt dat uw klachten niet gehoord worden, kunt u terecht bij de Ombudsdienst: tel. 09 332 52 34 of ombudsdienst@uzgent.be