

Eurordis Boekarest. 2019

Eerste dag

De eerste dag was bedoeld om European Patient Advocates Groups (ePAG's) bij elkaar te brengen om kennis en ervaring uit te wisselen. Het onderwerp 'ontwikkelen van patiëntreizen' sprak het meeste aan.

Johan de Graaf: registerproject (EuRReCa)

EuRReCa is een zeer krachtig hulpmiddel om alle patiënten, zorgprofessionals en onderzoekers de kans te geven deel te nemen en gebruik te maken van hoogwaardige, patiëntgerichte registers voor zeldzame endocriene (hormonale) aandoeningen die onder Endo-ERN (Expert Reference Network, ERN) vallen. EuRReCa is nauw verbonden met Endo-ERN, maar staat open voor alle professionals die endocriene zorg verlenen en die graag willen deelnemen.

Bij de ontwikkeling organiseerden zij een 'Patiënt, ouder en ethische werkgroep'. In de toekomst zal de werkgroep 'Patiënt, ouder en ethiek' goedkeuring moeten geven om zich te registreren.

Gegevens kunnen worden verzameld door patiënten of clinici. Idealiter is het een mengsel. Registratie was zowel technisch als over de kwaliteit van leven.

Patiënten moeten bij alle stadia betrokken zijn. De kern van een register is een beperkte dataset. De te gebruiken gegevens moeten afkomstig zijn van zowel patiënten als clinici.

Registries moeten FAIR zijn (Findability, Accessibility, Interoperability and Herbruikbaarheid). Het eigendom van registers is mogelijk nog niet duidelijk.

Er zijn toestemmingsformulieren ontwikkeld die door alle landen in alle ziekenhuizen kunnen worden gebruikt.

Russel Wheeler, Zeldzame ogen Ziekte (RED) Ontologie met behulp van de Orphanet- en HPO-database

ERN-EYE erkende in een vroeg stadium dat om samenwerking tussen geografische en professionele grenzen mogelijk te maken, er een duidelijke behoefte was aan een gemeenschappelijke taal voor gebruik, niet alleen in onderzoek en registers, maar ook in de presentatie van zaken voor overleg. Er werd een workshop georganiseerd om twee van de belangrijkste bestaande ontologieën te herzien om ervoor te zorgen dat ze geschikt waren voor het beoogde doel.

De eerste gedachte was dat, aangezien dit een zeer technische oefening is, de

betrokkenheid van patiënten een afleiding zou zijn en dat niet-wetenschappers niet in staat zouden zijn om deel te nemen aan dergelijke debatten op hoog niveau.

We zijn allemaal ongeduldige patiënten. Lees, zoek, wees nieuwsgierig en studeer.

Ziekenhuizen gebruiken verschillende coderingen voor de identificatie van ziekten.

Orphanet heeft een codering op basis van genetica. Human Phenotype Ontology heeft een codering op basis van diagnose. Je hebt toestemming nodig over de codering en de naam van de zeldzame ziekte om deze te vertalen naar andere talen en deze toe te passen in het Clinical Patient Management System (CPMS). In deze studie werd een consensusdocument ondertekend.

Conclusie voor registratie zijn er drie belangrijke punten:

1. Wij patiënten hebben een stem wat in een register zou moeten staan.
2. Langetermijngegevens brengen ook gegevens op korte termijn met zich mee. Vraag mensen om voor lange termijn gegevens te blijven maar publiceer korte termijn gegevens om te motiveren om betrokken te worden bij de registratie.
3. Train en communiceer om het voordeel van registratie te laten zien en de angst voor GDPR weg te nemen.

Ilaria Galetti, Patiëntbetrokkenheid bij het identificeren van onvervulde behoeften op klinische richtlijnen voor patiënten

Voor elke ziekte die door ReConnet wordt bestreken, is een pleitbezorger van ePAG in ReCONNET aangesteld. De ziekten zijn onderverdeeld in 3 ziektegroepen waarbij een pleitbezorger van ePAG per groep is aangesteld als een ReCONNET Steering Committee (SC) -lid.

De SC besloot om een beschrijvende review van de bestaande Clinical Practice Guidelines (CPG) te publiceren om een ??state-of-the-art van de bestaande Clinical Practice Guidelines (CPG's) per ziektegroep uit te voeren. Als gevolg van een voorstel van de ePAG's in ReConnet SC kwamen de clinici overeen om als onderdeel van deze oefening de noden van de onvervulde patiënten bij elke ziekte te identificeren.

Vervolgens werd besloten om artsen en patiënten de papieren te laten opstellen per ziekte; de ePAG-patiënt bepleit een bijdrage gericht op het verzamelen en schrijven van de onvervulde behoeften van elke ziekte door de patiënt. Verschillende pleitbezorgers van ePAG-patiënten waren bij deze oefening betrokken en hun bijdrage als co-auteurs van de kranten werd volledig erkend.

Patiënten hadden een positieve invloed op de gepubliceerde artikelen. Hun onvervulde

behoeften zijn erkend door de professionals in de gezondheidszorg en zullen uiteindelijk resulteren in nieuwe projecten.

Clinici en patiënten ontwikkelen samen richtlijnen. Meestal is er bij het opstellen van richtlijnen een voorzitter, een groep medische experts en een patiënt. Om deel uit te maken van deze groep moet je enige voorlichting over het proces hebben en de methoden begrijpen (zoals Delphi-onderzoek). Patiënten werken gratis. Ilaria vroeg nationale patiëntenzorggroepen om anamneses. Patiëntenvertegenwoordiger in richtlijn werd genoemd als co-auteur.

Richtlijnen werden vertaald naar begrijpelijke taal. Bij het vereenvoudigen van de tekst werd aan de patiënten gevraagd welke woorden nog te moeilijk waren. Om afbeeldingen te vereenvoudigen kunnen ook worden gebruikt. De volgende stap was om ze naar verschillende talen te vertalen. De vertaling van de richtlijnen is gratis door de Europese samenleving gedaan. Er was geen geld beschikbaar.

Ze maakten 15 universele vragen die patiënten zullen helpen bij het zoeken naar informatie. Om de vragen te beantwoorden gebruikten ze 4 richtlijnen. Een voorbeeld van een vraag zou kunnen zijn: 'hebben we genoeg verpleegkundigen voor de kwaliteit van het leven?'

In deze ERN-studie waren alle Europese landen betrokken, sommige hebben zelfs geen plan voor zeldzame ziekten.

Richtlijnen ontwikkelen: probleem: patiënten werken gratis. Patiënten werden genoemd als co-auteurs.

Richtlijnen werden vertaald naar begrijpelijke taal (vereenvoudigd). Zodra een patiëntenversie beschikbaar was, vroeg ze patiënten welk woord nog te moeilijk was. Foto's werden toegevoegd aan de patiëntversie.

Vervolgens moest de patiëntversie van de richtlijn naar verschillende talen worden vertaald. Ze had alle Europese landen betrokken, zelfs die landen die nog geen plan hebben voor zeldzame ziekten. De taalvertalingen werden door de Europese gemeenschap gedaan, maar er was geen geld beschikbaar.

Sue Routledge en Ammi Sundqvist, ontwikkelen Patient Journeys

De informatie in de tabel is samengevat in een visuele "Patient Journey" of "routekaart" om gebruiksvriendelijke communicatie te ondersteunen. Tijdens een persoonlijke workshop met het ERN-coördinatieteam presenteerde elke pleitbezorger van ePAG hun

patiëntenreis, de levensweg van het eerste symptoom, de diagnose tot de zorg, de behandeling en de follow-up. Dit werd gepresenteerd aan de bredere ePAG-groep om een ??beter begrip van elkaars diagnose te ondersteunen. Tussen elke presentatie werd de groep gevraagd om gemeenschappelijke behoeften onder de aandacht te brengen die anderen ook hadden ervaren in hun zeldzame ziekte. De gemeenschappelijke behoeften voor alle ERN ITHACA-syndromen werden via deze workshop vastgelegd en samengevat in één gemeenschappelijke patiëntenreis.

De volgende stap was het vaststellen van aanbevelingen voor elk van de geïdentificeerde gemeenschappelijke behoeften en voor de ERN om zowel op strategisch als operationeel niveau aan te pakken hoe het netwerk deze gemeenschappelijke behoeften zal aanpakken. Een van de belangrijkste punten van zorg die we met deze oefening hadden, was hoe we de reis van andere diagnostische groepen binnen ERN ITHACA konden weergeven. We brachten de zorgen die we hadden met Matt Bolz-Johnson naar voren en hij creëerde een sjabloon om een ??reis van patiënten over de verschillende ziekten te beschrijven. Om onze behoeften samen te vatten, schreven we op hoe we denken dat onze eigen reis in de gezondheidszorg zou moeten zijn door de sjabloon in te vullen. Zij hebben patiëntenreizen ontwikkeld voor patiënten (ouders) om meer te weten te komen over de implicaties, omdat de diagnose van complicaties vaak te laat is. Het was nuttig om de behoeften te identificeren aan clinici. Soms kan de impact van informatie angstaanjagend zijn, dus bewustzijn is noodzakelijk – hoewel een google-zoekopdracht informatie kan geven die veel erger kan zijn!

Tweede dag

De tweede dag startte met de ledenvergadering waarbij het jaarverslag (uitgevoerde activiteiten en financiën) werden besproken. Eurordis heeft bij zowel de United Nations als World Health Organisation zeldzame ziekten op de kaart weten te zetten!

Vervolgens werden nieuwe leden gekozen voor de Board of Directors.

Yann Le Camm gaf een uitstekend overzicht van de activiteiten van het jaar 2019 en de strategie.

Na de lunch kwamen diverse andere personen aan het woord zoals een vertegenwoordiger van het Ministerie van Gezondheid en was Princes Maria aanwezig van het Koninklijk Huis.

Derde dag

Deze dag bestond uit allerlei workshops:

1. Hoe het beste gebruik te maken van het Eurordis 'position paper' over holistische zorg.
2. Waarom een community-adviesraad op te zetten.
3. Europese Referentie netwerken – the Oost-Europese landen dimensie.
4. Bijdragen aan het volgende 10 jaar zeldzame ziekten beleid: zeldzaam 2030 vooruitziende studie.
5. Delen en beschermen van onze gezondheidsgegevens.