



EUFOREA richt Patient Advisory Board op

Meer inspraak voor patiënten met astma en sinusitis

Patiënten met een chronische luchtwegaandoening moeten meer inzicht en inspraak krijgen in hun behandeling. Het is één van de actiepunten van de internationale non-profitorganisatie EUFOREA. Prof. dr. Peter Hellings: “De stem van de patiënt is ontzettend belangrijk en wordt nog te weinig gehoord. We hebben daarom beslist om een Patient Advisory Board in het leven te roepen, die patiënten op geregelde tijdstippen de kans geeft om te overleggen met artsen, experts en wetenschappers over de tekortkomingen en noden in de klinische praktijk en behandelpaden.”

Het gehele EUFOREA team zet zich in om de epidemie van chronische luchtwegaandoeningen een halt toe te roepen, zowel wat betreft het voorkomen als de impact. De adviesraad is een nieuw initiatief dat past binnen een EU programma dat een jaar geleden werd gestart om deze aandoeningen beter onder de aandacht te brengen. Professor Hellings: “Het is zeker niet de bedoeling dat het overlegplatform een volgende praatbarak wordt. Door debatten over nieuwe therapieën en behandelingsrichtlijnen te organiseren, polsen we naar de ervaringen van de patiënten. Hun visie creëert een echte toegevoegde waarde.”

Patiënt-ambassadeur

De eerste bijeenkomst in Leuven bracht alle noden van patiënten met astma en rhinosinusitis in kaart. “De bezorgdheden werden opgesomd en gecentraliseerd. Maar dat bleek niet het enige voordeel. Door het terugkerend contact met de patiënt worden artsen en wetenschappers immers gestimuleerd om te zoeken naar kost-effectieve behandelpaden. De Patient Advisory Board zorgt bovendien voor een groter draagvlak en dat kan ook overheden aanzetten om meer budget voor onderzoek vrij te maken”, vervolgt professor Hellings.

Het eerste overleg legde al meteen een aantal pijnpunten bloot. “De communicatie van specialisten, huisartsen en apothekers naar patiënten moet gewoon beter. Patiënten met astma of chronische rhinosinusitis moeten elke dag een strijd leveren. Dan is het onze plicht om ervoor te zorgen dat hun zorgtraject zo eenvoudig en efficiënt mogelijk verloopt.”

Sinds de start van EUFOREA werden verschillende verhalen van patiënten ook op video vastgelegd. Ze getuigen over de moeilijkheden die ze elke dag ondervinden. “Deze initiatieven worden positief onthaald. Ze geven de patiënten het gevoel dat er naar hen geluisterd wordt. De getuigenissen schetsen een verhelderend beeld over de impact op het dagelijks leven en dragen zo ook bij tot de bewustwording bij het grote publiek.”

Eén stem voor alle luchtwegaandoeningen

EUFOREA wil zijn actieradius nog verder uitbreiden. Dat kan door samen te werken met andere medische beroeps- en patiëntenorganisaties. “We willen ons niet beperken tot patiënten met astma en rhinosinusitis, maar optreden namens iedereen die te kampen heeft met een chronische luchtwegaandoening. Zij verdienen allemaal een stem die gehoord wordt”, besluit Peter Hellings.

Meer info: www.euforea.eu

EUFOREA ivzw

Bld Brand Whitlock 132
1200 Woluwe-Saint-Lambert
Belgium

contact@euforea.eu
www.euforea.eu

Leadership

Prof. Dr. Claus Bachert
Prof. Dr. Jean Bousquet
Prof. Dr. Peter Hellings

Management

Gert Mariën, MSc
Benoit Pugin, PhD
Sven Seys, PhD