

Van Patient tot Ambassadeur



Simone Louisse – slouisse62@gmail.com

Patient met Tetralogie van Fallot

Lid van Hart4Onderzoek

ePAG lid (Patienten Ambassadeur) bij de ERN Guard Heart



Doel en Introductie

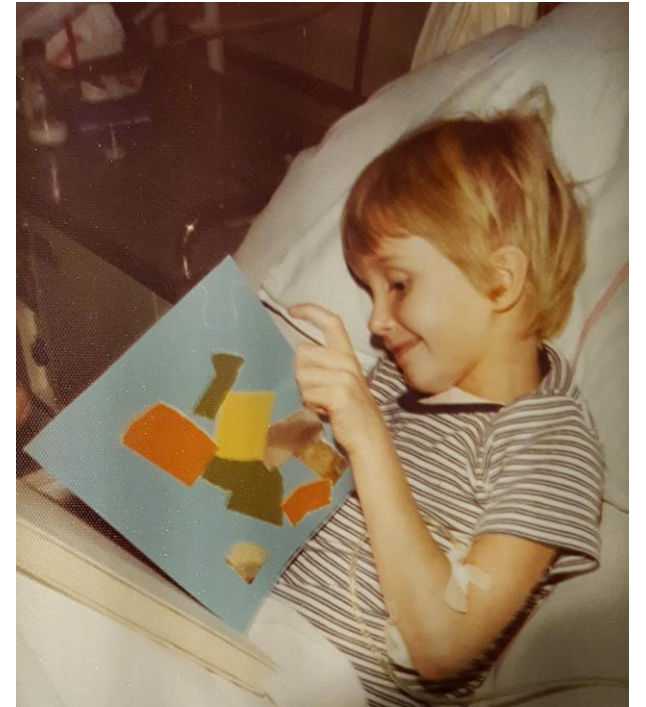
Iets vertellen over mezelf als patiënten ambassadeur
Waar zijn patiënten ambassadeurs voor
Hoe kun je patiënten ambassadeurs benaderen
Vraag aan jullie: Nadenken over wat jullie voor vragen aan mij en andere patiënten ambassadeurs hebben en waar jullie support bij kunnen gebruiken.

Simone Louisse

Geboren met Tetralogie van Fallot in 1969

Biologie gestudeerd aan de UvA

Sinds halverwege vorig jaar via Eurordis onderdeel van de European Reference Network (ERN) Guard Heart als patient advocate (patiënten ambassadeur)



Waarom ben ik patienten ambassadeur?

- Meer doen met mijn kennis en ervaring (student biologie en marktonderzoeker)
- Meer doen met mijn ervaringen als patient met Tetralogie van Fallot

De organisaties



- Non-gouvernementele patientgestuurde alliantie van patienten- organisaties en particulieren
- Actief in het zeldzame ziekte veld in Europa en daarbuiten.

De organisaties

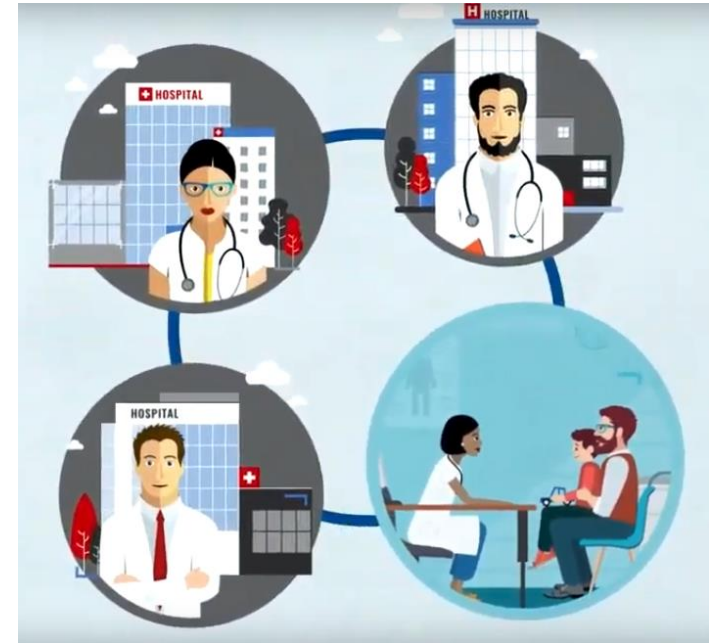


24 Europese referentienetwerken (ERN's)

- Virtuele netwerken van zorgverleners uit heel Europa.
- Initieren van discussie en kennisuitwisseling over complexe of [zeldzame ziekten](#) en aandoeningen waarvoor zeer gespecialiseerde behandelingen en een bundeling van kennis en middelen nodig zijn.

European Referentie Netwerk - Guard Heart

- ***Opgestart in Maart 2017***
- ***Principes en Doelen*** (Voor de komende 5 jaar):
 - Centraal plaatsen van patiënten met hartaandoeningen en hun familie.
 - Verzekeren van grensoverschrijdende toegang tot veilige, kwalitatief hoogstaande zorg.
 - Concentreren, maar ook delen en verspreiden van kennis en expertise om de praktijk in de klinieken te verbeteren.



European Referentie Netwerk - Guard Heart

- ***Principes en Doelen*** (Voor de komende 5 jaar):
 - Promoten van onderzoek en innovatie voor zowel diagnose en behandeling.
 - Ontwikkelen van interne ijkpunten en beste manieren van handelen.
 - Stimuleren van transparantie in het aanbieden van zorg

Patienten Ambassadeurschap

ePAG - Europese Patienten Ambassadeurs Groep

- 1 ePAG voor elke ERN
- In Guard Heart patienten uit NL, FR, ES, SE, IT, UK, DE



Rol van Ambassadeurs in ERNs

Actief zijn



- Vertegenwoordigen en uitdragen van de belangen van de patient
- Delen van patient-ervaringen
- Communiceren met en over de ERN gemeenschap

Monitoren



- In de gaten houden van effectiviteit van Netwerk
- Evalueren hoe network omgaat met feedback

Rol van Ambassadeurs in ERNs

Zorg



Promoten en in de gaten houden van transparantie in:

- Kwaliteit van zorg
- Veiligheids standaarden
- Klinische- & behandel uitkomsten

Promoten van patient-centrische benadering

- Klinische zorg
- Service verbetering
- Strategische ontwikkeling & besluitvorming

Onderzoek



- Bijdragen aan bepalen van prioriteiten in onderzoeksgebieden
- Actief zijn bij onderzoeksactiviteiten
- Adviseren en in de gaten houden van ethische aspecten

Conclusie, contact en verdere info

- Aanwezig geweest en heb geprobeerd met mensen te praten om te weten te komen waar jullie als ouders / patienten tegenaan lopen en waar ik eventueel als ambassadeur mee kan helpen.
 - Mijn e-mail adres: slouisse62@gmail.com
 - Voor verdere info / contact kun je ook contact opnemen via info@hart4onderzoek.nl
- Er zijn diverse organisaties in Nederland die gelieerd zijn aan de Europese Patienten Ambassadeurs Groep voor Guard Heart:
 - Hart4Onderzoek – Hart4Onderzoek.nl / info@hart4onderzoek.nl
 - Harteraad – Harteraad.nl / info@harteraad.nl
- Meer info is ook beschikbaar op de websites van de organisaties:
 - Eurordis - www.eurordis.org
 - European Reference Networks - ec.europa.eu/health/ern_nl
 - ERN – Guard Heart - guardheart.ern-net.eu