

WAPO Summit 2017

Muriël Marks

Na het succes van 2016 heeft het internationale bestuur van WAPO besloten een Summit 2017 te houden. Dit gebeurde van 12 tot 14 mei jl. in het Dorint Amsterdam hotel.

Presentaties en workshops

Het Summit Team had interessante sprekers uitgenodigd met als Nederlandse delegatie aan sprekers Prof. Onno Meijer (LUMC) en Johan Beun (coördinator BijnierNET). Jan Geissler (voorzitter EUPATI – European Patients Academy on Therapeutic Innovation) was de dagvoorzitter.

Ass. Prof. Chris Yedinak (USA) kwam als verpleegkundige en mede-oprichtster van de 'Federation of International Nurses in Endocrinology (F.I.N.E.) en gaf twee lezingen.

Dr. Min He uit China gaf een lezing over Acromegaly.

De Spaanse Alfonso Aguarón, IT specialist en vertegenwoordiger van de Myeloma vereniging Spanje, gaf een presentatie over het gebruik van sociale media door patiëntenorganisaties.

Hierna werden, tegelijkertijd, nog twee onderwerpen in kleinere workshops gegeven, o.a. Facebookgebruik door patiëntenorganisaties en een praktische workshop over het delen van een PowerPoint presentatie als video.

Nieuw tijdens deze summit was ook het gebruik van een 'social media wall', waarop tijdens de presentaties teksten en foto's konden worden gedeeld. Nog een aarzelend begin onder de twitteraars en Facebookers, maar zeker voor herhaling vatbaar.



Het bestuur

Tijdens de ALV werd de heer E. Lundu uit Zuid-Afrika tot bestuurslid benoemd en de zittende bestuursleden werden herkozen. Dit betekende een uitbreiding van het bestuur tot acht personen (Argentinië (twee), Australië, Canada, Italië, Nederland, Rusland en Zuid-Afrika). Alle bestuursleden zijn daarnaast ook actief binnen hun eigen nationale patiëntenorganisatie.



De patiëntenorganisaties

Het aantal patiëntenorganisaties (po's) met volledig lidmaatschap van WAPO is in 2016-2017 gegroeid van 14 po's naar 25. Er waren 19 po's aanwezig tijdens de Summit.

Aangezien de Latijns-Amerikaanse vertegenwoordigers nauwelijks Engels spraken, zijn er twee Spaans-Engelstalige tolken ingehuurd. De onkosten van de Summit zijn voldaan met behulp van sponsorgelden. Een aantal verenigingen heeft een 'volledig lidmaatschap' aangevraagd, maar dit is nog niet toegekend omdat zij zelf nog niet officieel geregistreerd zijn in eigen land.

Inmiddels wordt alweer gewerkt aan een summit 2018! Voor wie meer interesse heeft, kijk ook eens op de nieuwe website: www.wapo.org.



World Alliance of Pituitary Organizations - WAPO:

WAPO is een internationale koepelorganisatie op het gebied van hypofyse- en gerelateerde aandoeningen zoals bijnierziekten. De oorsprong van WAPO ligt in de internationale 'Patient Academy'-bijeenkomsten die Novartis sinds 2012 heeft georganiseerd. Sinds 2014 is WAPO zelfstandig en onafhankelijk actief, waarbij de officiële stichting van 'Vereniging WAPO' op 30 mei 2016 een mijlpaal vormt. WAPO is gevestigd in Amsterdam, heeft een Russische voorzitter, Australische penningmeester en Nederlandse secretaris. De relatie met de Bijniervereniging NVACP is ontstaan tijdens de bijeenkomsten van Novartis, waarbij de Bijniervereniging NVACP werd uitgenodigd. Muriël Marks heeft sinds 2013 actief meegewerkt in een werkgroep ter ondersteuning van de organisatie van de bijeenkomsten. Deze werkgroep van het eerste uur heeft er ook voor gezorgd dat uiteindelijk de WAPO is ontstaan. De Bijniervereniging NVACP heeft in 2015/2016 ook ondersteuning gegeven, zodat WAPO de eerste jaren kon doorkomen en het Administratiekantoor van Marijke Simon houdt nog steeds een 'financieel oogje in het zeil' i.v.m. de Nederlandse wetgeving.

