

Hoe zou het zijn gegaan als ik in het buitenland geboren was ...

Muriël Marks vanuit WAPO



Mei 2017 werd de 2e WAPO Summit weer in Nederland gehouden. Als bestuurslid en Executive Director heb ik, samen met mijn collega-bestuurslid uit Australië, de Summit georganiseerd en daarover was iedereen weer dik tevreden. Dat was het positieve deel aan de WAPO Summit. De verhalen die je tijdens zo'n lang weekend hoort - vanuit de diverse werelddelen - zijn zowel schrikbarend als positief, maar zeker belangrijk om te delen, omdat de begeleiding tijdens ons 'bijnierziekte traject' in Nederland voor ons zo 'gewoon' is!

We mopperen in Nederland veel over de lange wachttijden eer je een consult hebt, medicatie die ineens niet meer voorradig is maar wel een alternatief, vergelijkbaar medicijn, wisselende artsen in het ziekenhuis, de bereikbaarheid van artsen, bijbetalen bij de apotheek, hoge jaarlijkse eigen bijdrage naast de zorgverzekering, en ga zo maar door.

Wij hebben het hier vaak over 'LUXE' problemen vergeleken bij de kwaliteit van de gezondheidszorg in andere landen! Een klein inkijkje in de verhalen die we tijdens de Summit hoorden van onze WAPO leden ...

In Chili krijgen de mensen veel van hun noodzakelijke Acromegalie of Cushing medicatie niet! Ze gaan naar het buurland Argentinië, waar WAPO bestuurslid Sandra – via

sponsoring door haar ziekenhuis en arts – de medicijnen op haar naam aanschaft en uitlevert aan de patiënten uit Chili! Nog een stapje verschrikkelijker vertelde de vertegenwoordiger uit Chili dat de chirurgen de hypofyse-operaties nog steeds met de microscoop en schedel-lichting uitvoeren!
In Nederland kunnen we zelfs een ziekenhuis uitkiezen met de meeste expertise en laten ons daar behandelen ...

In Griekenland moet iedere patiënt met een zeldzame/chronische aandoening elke 6 maanden naar de arts, om te laten bepalen of hij of zij nog ziek is. Pas daarna krijgt de patiënt de medicatie voorgeschreven ... toch heel anders dan in Nederland met de luxe van een herhaalservice voor medicatie!
En dan Rusland, waar een Acromegalie patiënt, die dus ook regelmatig medicatie moet kunnen injecteren, een lijst heeft met alle apotheken in de stad Moskou, en in rood heeft staan bij welke apotheek hij de MEESTE kans heeft om zijn medicatie te krijgen en deze, terwijl zijn beweeglijkheid minder wordt, langs moet reizen (Moskou is een grote stad!) om zijn 'shot' te krijgen.

En dan heb je nog landen waar buitenlandse farmaceuten wordt verboden om hydrocortison te importeren ten voordele van een eigen product, of landen waar groeihormoon op de verboden lijst staat ...

Maar ook de rol van de patiëntenverenigingen is in de meeste landen heel anders dan in Nederland of de westerse landen. De deelnemster uit Guatamala vond het fantastisch dat artsen tijdens het WAPO Congres aan en samen met de deelnemers informatie deelden. Meteen na de WAPO Summit heeft ze alle internist-endocrinologen in Guatamala uitgenodigd om in augustus met haar en haar leden in gesprek te gaan. Dit had ze nog nooit gedaan, want zo werkt dat daar niet.

En mooi om te zien dat de Chinese patiëntenvereniging en de Chinese arts volop informatie uitwisselden met de Taiwanese deelnemster. Mooi om te zien, terwijl dat 'thuis' niet gebruikelijk is.

En dan Australië, waar men zo blij is met de toekenning door de overheid van de import van een medicijn voor Acromegalie, dat wereldwijd bijna overal gebruikt wordt en goede resultaten en verbeteringen voor de patiënt oplevert. Maar NIET in Australië vanwege de hoge prijs van de medicatie. Dankzij het benaderen door WAPO van haar leden, kreeg Australië steun van diverse internationale gebruikers van dit medicijn, en met die informatie kon men de overheid overtuigen tot het toestaan van het medicijn!

Zowel voor de ENDO-ERN (Europa) als voor WAPO is in deze landen nog veel te doen. WAPO probeert dit vooral via de lokale patiëntenverenigingen te bereiken door informatie te delen en patiëntenverenigingen te laten zien hoe het ook kan zijn. Binnenkort wordt een 'mentorschap project' opgestart' waarbij we patiëntenorganisaties gaan ondersteunen om activiteiten te ontplooën, die in de Westerse maatschappij al 'gewoon' zijn. En we verwachten de uitslagen van een internationaal Cushing's onderzoek door een Amerikaans-Nederlandse arts.
Een lastige taak omdat in veel landen de patiënten, zeker met een zeldzame chronische ziekte, niet verenigd zijn. Denk maar eens aan landen in Azië of Afrika, waar 'ziek zijn' of 'anders zijn' grote problemen kan opleveren en waar ook de diverse stammen, talen en de afstanden een grote rol spelen.
En daarom is het zo mooi als we – al heeft het een klein effect – met internationale kennis een patiëntenorganisatie op de juiste weg kunnen helpen!

Bron: Blog BijnierNET d.d. 20 juli 2017

WAPO (World Alliance of Pituitary Organizations) richt zich op patiëntenorganisaties rondom hypofyse patiënten, o.a. Cushing's en Acromegalie, waarbij de relatie met de bijnieren maakt dat deze als 'related disease' in de activiteiten worden betrokken. Muriël Marks is namens de Bijniervereniging NVACP in 2013 betrokken geraakt bij de Novartis Global Patient meetings, en is één van de oprichters van de vereniging 'WAPO', dat in Nederland z'n basis heeft. Inmiddels zijn er al 2 internationale bijeenkomsten in Nederland gehouden. In 2018 zal de Summit plaatsvinden in Italië. WAPO wordt financieel ondersteund door diverse farmaceuten, die ook – via hun netwerk – helpen met het vinden van nationale patiëntenorganisaties. Tegenwoordig wordt er meer en meer samengewerkt vanuit de gedachte dat de patiënt in het middelpunt hoort te staan!

