



## **Voorstelling van het 'Patient Partners® Program'**

### **Het PPP**

'Het Patient Partners® Program' PPP is een kleinschalig opleidingsprogramma voor studenten geneeskunde, (huis-)artsen en paramedici waar ervaringsdeskundige patiënten mee ingeschakeld worden in de vroegtijdige diagnostiek en de kennis van reumatoïde artritis RA en spondyloartritis SpA (de zogenaamde ziekte van Bechterew). Patiënten met reumatoïde artritis/spondyloartritis geven op een interactieve wijze les, niet alleen als ervaringsdeskundige maar ook als deskundige in het klinisch onderzoek en de anamnese. Zij zijn de partner van de reumatoloog in de vroegtijdige herkenning van de ziekte.

Hun rekrutering gebeurt door reumatologen, die de opleiding mee organiseren en ook aanwezig zijn tijdens de lessen. Een grote brok inhoudelijke vorming wordt eveneens verstrekt door reeds opgeleide Patient Partners. In dit verhaal is het klinisch onderzoek en de anamnese van cruciaal belang, maar tevens krijgen diegenen die de les volgen een goed beeld van de gevolgen van de ziekte op persoonlijk, sociaal en professioneel vlak. Elke Patient Partner vult het basisverhaal aan met zijn persoonlijke kenmerken van reumatoïde artritis/spondyloartritis en met ervaringen uit zijn leven. De uniformiteit van het basisverhaal wordt streng bewaakt. Het verhaal aanvullen met persoonlijke details kan er immers toe leiden dat er kleine foutjes of onvolledigheden insluipen. Een permanente evaluatie is dan ook de grote uitdaging voor het Patient Partners® Program.

### **Een beetje geschiedenis**

Het 'Patient Partners® Program' voor RA werd voor het eerst uitgewerkt door Peter Lipsky, directeur van de afdeling reumatologie van de universiteit Texas Southwest in de V.S., samen met Valerie Branch, een patiënte met RA. De ervaringen waren succesvol zodat het programma verder uitgroeide.

Vanaf 1995 waaide het over naar Europa, met Scandinavië als koploper.

In Vlaanderen werd het programma in november 1999 geïntroduceerd onder leiding van Professor Dr. René Westhovens in samenwerking met de Koninklijke Belgische Vereniging voor Reumatologie KBVR. In een 2<sup>de</sup> fase nam Professor Dr. Jean-Pierre Devogelaer de inhoudelijke begeleiding van de Franstalige patiënten met RA op zich.

In 2001 werd het juridische kader van het PPP verder uitgebouwd door de oprichting van de Patient Partners Program vzw, onder voorzitterschap van Dr. Griet De Brabanter.

De Patient Partners hebben allemaal een vrijwilligersstatuut en geven les naargelang de frequentie van aanvragen voor lessen en de persoonlijke haalbaarheid om les te geven.

Na de ervaring van 10 jaar Patient Partners met RA worden sinds 2010 de eerste Patient Partners met SpA opgeleid onder stimulans van Professor Dr. Herman Mielants, Professor Dr. René Westhovens, Thijs Swinnen en Dr. Robert François. De werking van Patient Partners® Program wordt in België mogelijk gemaakt dankzij een educational grant van Pfizer en MSD.

### **Het belang**

Reuma wordt nog steeds geassocieerd met oude mensen.

Reumatoïde artritis is echter een destructieve aandoening die jong en oud kan treffen.

Spondyloartritis wordt vooral bij twintigers en dertigers met inflammatoire lage rugpijn gediagnosticeerd.

Het zijn beiden chronische ontstekingsziekten.

Het maakt echter een wereld van verschil in levenskwaliteit wanneer de patiënt tijdens de eerste jaren een adequate behandeling kan genieten.

Dankzij o.a. niet-steroidale anti-inflammatoire geneesmiddelen en sinds de ontwikkeling van biologische medicatie – waaronder anti-TNF behandelingen – zijn er goede behandelingsmogelijkheden beschikbaar.

Vroegtijdige diagnostiek is dus bij RA en SpA van het allergrootste belang. Het probleem is dat vroegtijdig opsporen geen eenvoudige klus is. Wanneer men tijdens de eerste weken een röntgenfoto neemt, is daar niets op te bespeuren. Ook labotesten tonen nauwelijks aanwijzingen rond de gezondheidstoestand. Alleen een uitgebreide **klinische diagnose** geeft de nodige achtergrondinformatie. En om valabele klinische diagnoses te kunnen stellen zijn ervaringsdeskundigen onmisbare partners.

### **Een optimaal zorgaanbod**

Het Patient Partners® Program geeft studenten geneeskunde, (huis-)artsen en paramedici een unieke kans om zich verder te bekwamen in de reumatologie. Voor de Patient Partners zelf is er eveneens een grote meerwaarde, de opleiding die ze eerst moeten volgen is een stevige cursus. Niet alleen theoretisch maar ook behoorlijk confronterend. Toch ervaren de meeste Patient Partners de opleiding en het lesgeven als zinvol. Ze leren de aandoening grondig kennen, blijven op de hoogte van de nieuwste evoluties en bouwen constructieve relaties uit met de zorgverstrekkers.

Alle patiënten kunnen er alleen maar baat bij hebben.

Inlichtingen kunnen bekomen worden via:

- [www.patient-partners.be](http://www.patient-partners.be)
- [l.ovaere@patient-partners.be](mailto:l.ovaere@patient-partners.be)
- tel: 016 47 76 37