



Een dag als patiëntvertegenwoordiger: inzichten van het GGG congres

Auteur: Stefan Bos

Als patiëntvertegenwoordiger van Spierziekten Nederland en student aan de EUPATI Nederland opleiding, heb ik recent het Goed Gebruik Geneesmiddelen-congres (GGG) in 's-Hertogenbosch bijgewoond.

De EUPATI opleiding, georganiseerd door PGOsupport in samenwerking met belangrijke spelers in het geneesmiddelenveld, is een intensieve training waarin we leren hoe we vanuit een patiëntenperspectief kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van medicijnen. Na afronding van deze opleiding wordt je erkend als EUPATI fellow, een patiëntvertegenwoordiger met grondige kennis van medicijnontwikkeling en een volwaardige gesprekspartner voor artsen, onderzoekers, farmaceuten, de overheid, en alle andere stakeholders.



Op 14 september 2023 zijn we begonnen met de opleiding die bestaat uit online modules, trainingsdagen en field trips gespreid over 14 maanden. Deze opleiding is niet alleen educatief, maar ook een kans om waardevolle contacten te leggen, wat cruciaal is voor iemand in mijn rol.

Discussies

Het GGG-congres was een praktische toepassing van wat we leren. De dag begon met een serie discussies over onderwerpen als kunstmatige intelligentie (AI) in geneesmiddelenontwikkeling. Het was interessant om te zien hoe ver de technologie is gevorderd en wat dit kan betekenen voor de behandeling van spierziekten.

Na een gezellige lunch (waarbij de beroemde Brabantse worstenbroodjes ontbraken, tot onze hilariteit), woonden we een sessie bij die ging over de ervaringen van artsen die zelf plotseling patiënt werden. Het was indrukwekkend en een beetje confronterend om direct van hen te horen wat deze ervaring met hen doet.

Tussen de grote sessies door waren er kleinere bijeenkomsten waar we dieper ingingen op specifieke thema's zoals dure medicijnen en patiëntparticipatie in onderzoek. Deze bijeenkomsten waren interactief en gaven ons de kans om vragen te stellen en direct te leren van experts.

We sloten de dag af met een sessie over het werken met regelgevers, waar we meer leerden over hoe het toezicht op medicijnen in zijn werk gaat. Het was verhelderend om te horen hoe regelgeving invloed heeft op de beschikbaarheid van nieuwe behandelingen.



Nieuwe energie en inspiratie

De dag op het GGG Congres was niet alleen leerzaam, maar gaf mij ook nieuwe energie en inspiratie om mijn rol als patiëntvertegenwoordiger en toekomstig EUPATI fellow verder vorm te geven. Door zulke evenementen voel ik me beter uitgerust om de belangen van mensen met spierziekten effectief te behartigen. Het was een dag vol leerzame momenten, goede gesprekken en nieuwe inzichten, die me helpen in mijn streven om de gezondheidszorg beter en toegankelijker te maken voor iedereen die leeft met een spierziekte.