

## Gezocht: ervaringsdeskundigen infectieziekten als panellid

Heb je te maken gehad met een infectieziekte (door een bacterie, virus, schimmel of parasiet) en vind jij het belangrijk dat het patiëntenperspectief vertegenwoordigd wordt in het maken van beleid, verbeteren van zorg en doen van onderzoek? Dan zoeken we jou! Als patiëntvertegenwoordiger behartig je de belangen van andere patiënten.

### De urgentie

Wereldwijd stijgt het aantal patiënten met een infectieziekte. Denk bijvoorbeeld aan corona, maar ook aan infecties als gevolg van reizen buiten Europa, een blaasontsteking of een schimmelinfectie. Veel infectieziekten waren in het verleden vaak goed te behandelen met antibiotica. Antibiotica zijn middelen die ervoor zorgen dat bacteriën onschadelijk worden gemaakt. Helaas zien we steeds vaker dat antibiotica niet altijd meer goed werken. Door veel of verkeerd gebruik van antibiotica worden bacteriën ongevoelig voor antibiotica. We noemen dat antibioticaresistentie. Bij behandeling van virussen, parasieten en schimmels noemen we het antimicrobiële resistentie. In Nederland komt resistentie steeds vaker voor. Toch is er nog te weinig kennis over en aandacht voor infectieziekten en resistentie. Daarbij valt ook op dat het perspectief van de ervaringsdeskundigen, mensen die hier zelf mee te maken hebben gehad, vaak buiten beeld blijft.

### Samenwerking Infectieziekten & AMR

We kennen in Nederland nog geen overkoepelende organisatie die de belangen behartigt van de patiënten met een infectieziekte en burgers die risico lopen op besmetting. Daarom bundelen de [Samenwerkende Gezondheidsfondsen](#) en verschillende andere partijen nu de krachten. Samen bekijken we op welke manier we kunnen bijdragen aan het beperken van de impact van infectieziekten op het leven van ons allemaal. Momenteel bereiden we ons voor op een brede "Samenwerking Infectieziekten". Dit start in het najaar van 2023. Het is belangrijk dat (ex-)patiënten en ook burgers meepraten en meedenken over de plannen die gemaakt worden.

### Leden patiëntenpanel gezocht

Vanuit de Samenwerkende Gezondheidsfondsen willen we een panel vormen van ongeveer 15 à 20 ervaringsdeskundigen, met verschillende achtergronden. We zoeken mensen met (ervaring met) verschillende infectieziekten en verschillen in de ernst en de duur van de infectieziekte. Daarnaast zoeken we mensen met persoonlijke verschillen, zoals gender, leeftijd, opleidingsniveau, culturele achtergrond en woonplaats. We laten ons hierbij begeleiden met expertise vanuit [PGOsupport](#).

**Wil jij mee praten en mee denken over beleid, zorgverbetering en onderzoek rond infectieziekten en resistentie? Dan zijn we op zoek naar jou!**

### Wie ben jij?

- Je hebt ervaring als patiënt of als naaste met een infectieziekte, bijvoorbeeld:
  - Een infectie na een operatie of behandeling, bijvoorbeeld bij de kaakchirurg of een chemokuur;
  - Een infectie na een reis, bijvoorbeeld een darmparasiet na terugkeer uit het buitenland;
  - Een wondinfectie, bijvoorbeeld in een voet bij diabetes of een brandwond;
  - Een schimmelinfectie, bijvoorbeeld na een longtransplantatie;
  - Antibioticaresistentie, bijvoorbeeld bij herhalende infecties zoals aan de luchtwegen of blaasontsteking;
  - Post infectieuze ziekten, bijvoorbeeld post covid of tuberculose;
  - Mensen die door een chronische aandoening een verminderde weerstand hebben en daardoor meer risico op een infectie;
  - Een in een zorginstelling opgelopen infectie, zoals in een ziekenhuis of verzorgingstehuis.
- Je wil graag meedenken over beleid, onderzoek en zorgverbetering in Nederland, over infectieziekten;
- Je bent bereid om een training bij PGOsupport (10 uur) te volgen.

Kennis over infectieziekten en antibioticaresistentie komen van pas, maar het is niet noodzakelijk om te hebben. Jouw ervaring telt.

### **Wat ga je doen?**

Jij brengt als panellid het perspectief van de patiënt of naaste in op verschillende vraagstukken. Dit doe je niet alleen, je werkt samen met andere ervaringsdeskundigen in een panel. Samen denken jullie mee over waar goede zorg voor infectieziekten aan zou moeten voldoen en hoe we bijvoorbeeld informatie begrijpelijker kunnen maken voor patiënten, naasten en burgers. Het is de bedoeling dat het panel op een later moment wordt uitgebreid met zorgverleners.

Concreet vragen we je om ongeveer 6 uur per maand mee te denken en advies te geven. Deze uren worden als volgt ingevuld:

- Je hebt regelmatig overleg met het panel patiëntenvertegenwoordigers;
- Je wordt gevraagd mee te denken over verschillende vraagstukken over bijvoorbeeld: het plan van aanpak, de communicatie met patiënten of naastbetrokkenen.
- Je leest je thuis in de stukken in voorafgaand aan de overleggen.

We zoeken mensen die dit minimaal tot eind 2023 willen en kunnen doen. Deze periode kan daarna in overleg verlengd worden.

### **Dit bieden wij:**

Scholing: aan de slag als ervaringsdeskundig patiëntvertegenwoordiger;  
Vergoeding voor je inzet als panellid;  
Reiskostenvergoeding.

### **Interesse?**

Heb jij ervaring als patiënt (of als naaste) en wil je meedoen? Of heb je nog vragen? Stuur dan een bericht aan Marloes Biegel, via [m.biegel@pgosupport.nl](mailto:m.biegel@pgosupport.nl). Heb je vragen over de Samenwerkende Gezondheidsfondsen als afzender van deze oproep, stuur dan een bericht aan Bert Kuipers, via [kuipers@gezondheidsfondsen.nl](mailto:kuipers@gezondheidsfondsen.nl)