

# Zorgen voor de zorg die een patiënt nodig heeft

**Wie gediagnosticeerd wordt met MS (Multiple Sclerose), krijgt in korte tijd veel te verwerken. Je leven verandert ingrijpend, emotioneel, maar ook praktisch. Je wordt overspoeld met nieuwe info over het zorgstelsel en (keuze)mogelijkheden rond behandelingen. Als je door de bomen het bos niet meer ziet, kan een objectieve leidraad en informatie houvast geven, zeker bij een ziekte met grote impact als MS.**

'Zorgen voor de zorg die de patiënt nodig heeft.' Dat is de passie van medical projectmanager Stephanie Biljardt. Stephanie is werkzaam bij Merck BV en heeft dagelijks contact met patiëntenorganisaties. Samen zorgen ze onder andere voor informatievoorziening vanuit medisch perspectief. Daarbij neemt het MS Awareness project 'PS ik heb MS' een belangrijke plaats in. 'MS is een ziekte met een enorme impact' stelt Stephanie. 'Niet alleen is het, met wereldwijd 2,8 miljoen gediagnosticeerden, wijdverspreid, maar er is momenteel ook nog geen behandeling met intentie tot genezing beschikbaar. MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel. Doordat er iets mis is in het afweersysteem, wordt de laag om de zenuwen (myeline) aangevallen en beschadigd. Zenuwen komen bloot te liggen en geven minder goed signalen van en naar de hersenen door. Hierdoor kunnen in het ernstigste geval verlammingen en uitvalsverschijnselen optreden. De diagnose wordt gemiddeld op relatief jonge leeftijd -tussen 20 en 40 jaar- gesteld. Niet alleen is de diagnose vaak complex omdat de symptomen van persoon tot persoon sterk verschillen, ook het ziekteverloop is zeer individueel.'

## MS in Nederland

In Nederland komt de ziekte voor bij ongeveer 1 op de 1000 mensen. Nederland telt dus ongeveer 17.000 mensen met MS (bron: Hersenstichting). Er zijn in Nederland 3 grote organisaties die zich bezighouden

met MS. De patiëntenvereniging MS Vereniging Nederland, het Nationaal MS Fonds en Stichting MS Research. Geen onbekenden voor Merck die zich op haar beurt sinds 20 jaar bezighoudt met onderzoek naar MS en het ontwikkelen van oplossingen voor het MS-ziekteverloop. Stephanie: 'Sinds jaar en dag bestaan er vanzelfsprekende contacten tussen patiëntenorganisaties en farma. Immers gebruikers en ontwikkelaars/producenten van geneesmiddelen zijn logischerwijs beide gebaat bij uitwisseling van kennis, ervaringen, wensen en verwachtingen voor de toekomst. Tegen die achtergrond werken we dan ook via patiëntenorganisaties vaak samen op diverse terreinen. Een ander punt is de financiering. Nu de overheid zich als subsidieverstrekker deels heeft teruggetrokken, zijn patiëntenorganisaties veelal aangewezen op externe bronnen. Dat kunnen farmaceutische bedrijven zijn, maar ook andere partijen. Als farma zijn we daarbij gebonden aan de regels van de Gedragscode Geneesmiddelenreclame en de Code voor Publieksreclame die er nauwlettend op toezien dat alles via de juiste banen verloopt.'

## Wat vind jij belangrijk? En PS Ik heb MS

'Uit patiëntenervaringen weten we dat veel mensen met de diagnose MS behoefte hebben aan een objectieve leidraad om goed voorbereid het gesprek met arts of MS-verpleegkundige aan te gaan. De diagnose MS kan in een levensfase vallen waarin

## Over Merck

Merck bestaat al meer dan 350 jaar en is er trots op dat deel uit te maken van het oudste farmaceutische en chemiebedrijf ter wereld. De meerderheidsaandeelhouders zijn nog steeds nakomelingen van Friedrich Jacob Merck, de man die het bedrijf in 1668 oprichtte in Darmstadt, Duitsland.

De bedrijfsnaam is Merck. De enige uitzonderingen hierop zijn de Verenigde Staten en Canada, waar ze actief zijn als EMD Serono in de biofarmasector, als MilliporeSigma in de biomedische sector en als EMD Performance Materials op het gebied van hoogwaardige materialen.



**MERCK**

Stephanie Biljardt >



grote beslissingen worden gemaakt: opleiding, carrière, een kinderwens. Daartoe werd [www.watvindjijbelangrijk.nl](http://www.watvindjijbelangrijk.nl) ontwikkeld. Mensen kunnen aan de slag met 9 onderwerpen die een rol zullen spelen in gesprekken en vooraf nadenken over wat zij belangrijk vinden in hun eigen leven. Je kunt per onderwerp vragen en notities toevoegen aan een gesprekslijst. Zo krijg je een handig overzicht dat je – geprint of digitaal – mee kunt nemen naar je eerstvolgende afspraak.'

Ook is Stephanie betrokken bij de Facebook-campagne 'PS Ik heb MS' waarin de afgelopen maanden 3 vloggers werden gevolgd. 'Anika (27), Crystal (19) en Maarten (41) namen de kijker mee op weg naar hun persoonlijke doel. Middels wekelijkse vlog kreeg je een kijkje in hun dagelijkse leven met MS. Verpleegkundig specialist Astrid Slettenaar (Medisch Spectrum Twente) gaat in op de meest gestelde vragen van MS-patiënten. Het overkoepelende thema van de campagne is om met een positieve insteek een realistisch beeld te geven van een leven met MS. Op de Nationale MS dag, waarvan we ook één van de sponsors zijn en die dit jaar op 8 november digitaal zal plaatsvinden, besteden we aandacht aan de tweede fase van 'PS Ik heb MS'. In deze fase staan persoonlijke ervaringen van patiënten omtrent het delen van het nieuws van de diagnose MS met hun omgeving centraal.'

'Steeds is en blijft de intentie dat we gezamenlijk zorgen voor de zorg die een patiënt nodig heeft. Daarbij werken patiënten en betrokkenen, mensen binnen patiëntenorganisaties, onderzoekers en geneesmiddelenontwikkelaars als vanzelfsprekend nauw samen. We kunnen niet zonder elkaar.'

