

Introductie praktische handleidingen voor de behandeling van EB

Francis Pallison ,M.D., Chili

In 2008 opperde Graham Marsden, toenmalig voorzitter van DEBRA International, het idee handleidingen te laten ontwikkelen voor elk aspect van de verzorging van EB. Deze suggestie werd opgepakt. Momenteel zijn/worden handleidingen ontwikkeld op diverse EB-deelgebieden.

Hoe wordt zo'n handleiding ontwikkeld?

Literatuurresearch

- Het resultaat van de research wordt bekeken door een internationaal gezelschap van wetenschappers
- Hun bevindingen worden weer overhandigd aan een groep van EB patienten en hun verzorgers
- Het concept wat hieruit voortkomt wordt nog eens gecontroleerd door een expertisegroep
- Het concept wordt in een definitieve vorm gegoten, gepubliceerd en ter beschikking gesteld voor algemeen gebruik

Zo' n aanpak heeft wel z'n problematische kanten:

- Het is heel veel werk.
- Er moeten niet alleen medici en andere wetenschappers op internationaal gebied bij betrokken worden, maar ook EB-patienten en hun verzorgers.
- Er worden deelaspecten bestudeerd wat EB betreft, waarvan de resultaten nog niet zijn gecheckt of gepubliceerd.
- Nieuwe ontwikkeling op behandel/reserachgebied moeten in de gaten worden gehouden ; dat maakt een frequente up-date van de handleidingen noodzakelijk.
- De aanpak is tijdrovend en dus ook heel kostbaar.

Wat zijn de voordelen?

- Je standariseert zo de beste verzorging/behandeling en aanbevelingen voor EB.
- Je geeft zo, voor professionals, patiënten en hun verzorgers heel veel inzicht in klinische problemen.
- Je stimuleert interactie tussen de verschillende inationale EB-Centra, om ook zo nieuwe benaderingen voor het ontwikkelen van klinische onderzoek te ontwikkelen.
- Je krijgt feedback van de groeperingen die bezig zijn met onderwerpen uit de te ontwikkelen handleidingen
- Je ontvangt ook opmerkingen vanuit het perspectief van de patient.Dit commentaar kan weer verwerkt worden in de handleidingen.
- Je ontvangt suggesties voor nog te ontwikkelen handleidingen

De volgende presentaties hebben als onderwerp de ontwikkeling van handleidingen op het gebied van :

- Tandheelkundige verzorging. (Is gepubliceerd; zie presentatie Susanne Krämer)
- Pijnbestrijding (Is in ontwikkeling; zie presentatie K.Goldschneider)
- Ergo-therapie (Verschijnt in 2012; zie presentatie F.Prinz)
- Kanker (Is in ontwikkeling; zie presentatie J.Mellerio)