



DE BELASTING VAN HET RS-VIRUS

Een weg naar bewustzijn in Europa

Samenvatting van de
stakeholdersbijeenkomst
van maart 2023



Inleiding

Op 17 maart 2023 organiseerde de *Global Alliance for Patient Access* een virtuele bijeenkomst van stakeholders uit heel Europa waarop de belasting werd besproken van het respiratoir syncytieel virus (of RS-virus, RSV) voor zuigelingen, jonge kinderen en hun gezinnen.

Onder de deelnemers waren:

Medische genootschappen en zorgverleners

- Prof. Tobias Tenenbaum, Sana Klinikum Lichtenberg, Academisch ziekenhuis Charité-Universitätsmedizin in Berlijn
- Prof. Ultan Power, International Respiratory Syncytial Virus Society
- Prof. Peter Openshaw, National Heart and Lung Institute and International Respiratory Syncytial Virus Society
- Catherine Lawlor, Primary Care Respiratory Society

Patiëntengroepen

- Mónica Virchez, Prematura
- Armando Ruiz, Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias
- María de Viarce Torres, Asociación de Padres de Niños Prematuros

Pan-Europese organisaties

- Prof. Maria van den Muijsenbergh, European Forum for Primary Care
- Dr. Daphne Holt, Coalition for Life-Course Immunisation



De bijeenkomst lanceerde de Europese tak van het RSV Awareness and Advocacy Initiative van de Global Alliance for Patient Access. Het RS-virus kan leiden tot ernstige ziekte voor zuigelingen en jonge kinderen en kan ook een zware emotionele, financiële en sociale belasting eisen van de gezinnen die ermee te maken krijgen.

De Global Alliance for Patient Access zal in de toekomst samenwerken met lokale stakeholders in heel Europa om het bewustzijn van het RS-virus te vergroten en te pleiten voor beleid dat eerlijke en tijdige toegang tot preventieve interventies garandeert.



Het RS-virus in Europa

Gezinnen in Europa krijgen waarschijnlijk op een gegeven moment in de babytijd van hun kinderen te maken met het RS-virus. Het virus treft bijna alle kinderen vóór de leeftijd van twee jaar. Zuigelingen en jonge kinderen lijden het zwaarst onder de ziekte. Ondertussen worden gezinnen aan hun lot overgelaten om de draad van hun leven weer op te pakken na een ernstige ziekte en krijgen ze onder meer te maken met de emotionele en financiële impact ervan.

Ondanks de ernst van het RS-virus zijn veel families zich niet bewust van het virus en de impact ervan. Ouders moeten zich meer bewust worden van de gevaren van ademnood en het RS-virus. Ondertussen moeten beleidsmakers een grondiger begrip krijgen van hoe innovatieve immunisatiestrategieën bescherming kunnen bieden.

Er slechts één gelicentieerde immunisatie mogelijk beschikbaar voor alle zuigelingen om de ernst van de ziekte zoveel mogelijk te beperken. Daarnaast zijn er nog andere die in de toekomst ter goedkeuring zullen worden voorgelegd. Er is nog een andere interventie beschikbaar, maar deze is alleen aanbevolen voor prematuurtjes of voor zuigelingen met bepaalde onderliggende medische aandoeningen. Maar er liggen innovatieve preventiestrategieën in het verschiet. Naarmate immunisaties beschikbaar komen, moeten beleidsmakers rekening houden met het universele karakter van het RS-virus en een eerlijke toegang tot immunisaties garanderen voor zuigelingen en jonge kinderen, evenals voor moeders.

Discussie en indicatiestelling

In de discussie van de bijeenkomst werden verschillende belangrijke uitdagingen aan de orde gesteld:

- **Een gebrek aan bewustzijn** bij het publiek van zowel het RS-virus als ademnood
- **Hinderpalen voor de zorg** naarmate nieuwe immunisaties beschikbaar komen
- **Mogelijke schade** door verkeerde informatie, vaccinatiemoedheid en slechte communicatie van boodschappen

De bijeenkomst stelde verschillende behoeften en voorgestelde oplossingen vast terwijl de Europese landen zich inzetten om de vele belastingen van het RS-virus te bestrijden.



Behoeften en aanbevelingen



Duidelijke boodschappen om bewustzijn van het RS-virus en ademnood te vergroten

Veel ouders zijn zich niet bewust van de tekenen en klachten van het RS-virus. Ze hebben behoefte aan duidelijke, op bewijs gebaseerde boodschappen die toegankelijk en gemakkelijk te begrijpen zijn. Deelnemers aan de bespreking hebben verschillende strategieën vastgesteld die

kunnen worden gebruikt om ouders voor te lichten, waaronder online platforms, oudernetwerken, sociale media en meer.

Tijdens de bijeenkomst bespraken de deelnemers dat er ook nood is aan een groter bewustzijn van de tekenen en klachten van ademnood. Ouders moeten in staat zijn te herkennen wanneer een kind in ademnood verkeert zodat ze hun kind tijdig naar een zorgverlener kunnen brengen. Zorgverleners zouden in de hele perinatale zorg bredere voorlichting kunnen invoeren.



Lokale betrokkenheid om aanvaarding van bewustwording en vaccinatie en immunisatie te verbeteren

Deelnemers aan de bijeenkomst benadrukten dat contact leggen met lokale gemeenschappen één succesvolle strategie is die belanghebbenden kunnen implementeren. Lokale organisaties, centra en opinieleiders spelen allemaal een belangrijke rol bij het informeren van ouders over onderwerpen als het RS-virus. Deelnemers aan de bijeenkomst bespraken verder hoe cruciale rol van de gemeenschap bij de voorlichting van nieuwe ouders en de hulp om zich aan te passen aan onverwachte uitdagingen zoals het RS-virus.

De deelnemers aan de bijeenkomst wezen er ook op dat de betrokkenheid van de gemeenschap aanvaarding van immunisatie over het algemeen beter kan. Lokale stemmen die spreken over de waarde van preventieve interventies kunnen helpen het onbehagen te verminderen en de werkzaamheid te benadrukken. Naarmate er nieuwe preventieve interventies beschikbaar komen, kan input van de gemeenschap ouders aanmoedigen om beslissingen te nemen die hun baby's beschermen tegen de schade van het RS-virus.



Beleid dat eerlijke en tijdige toegang garandeert

Bijna alle kinderen onder de twee jaar lopen het RS-virus op. En alle kinderen lopen het risico om ernstig ziek te worden — niet alleen prematuurtjes of kinderen met reeds bestaande aandoeningen.

Beleidsmakers moeten de aanzienlijke belasting erkennen die het RS-virus vormt voor het zorgstelsel. Zonder bescherming tegen RSV-ziekte hebben gezinnen meer kans op langetermijengevolgen, wat ook het stelsel zwaarder belast.

De deelnemers aan de bijeenkomst bespraken manieren om hinderpalen en zorgen met betrekking tot beleid preventief aan te pakken en tegelijkertijd beleidsmakers voor te lichten over het RS-virus en nieuwe immunisaties. Afhankelijk van het toenemende wetenschappelijke bewijs kunnen internationale vaccinatie- en immunisatiecommissies nieuwe strategieën aanbevelen ter voorkoming van RSV-ziekte in de nabije toekomst. Om de belasting op gezinnen en het gezondheidszorgstelsel te verlagen, moeten beleidsmakers er voor zorgen dat potentieel alle kinderen toegang hebben tot deze interventies zodra ze beschikbaar komen.



Conclusies

Gezinnen in heel Europa dragen de financiële, sociale en emotionele belasting tijdens en nadat hun kind het RS-virus heeft opgelopen. Maar hoewel het virus een zware belasting vormt, ligt er innovatieve preventie in het verschiet die zuigelingen beschermt via immunisatie en vaccinatie.

Het bewustzijn vergroten, pleiten voor eerlijk beleid en contact leggen met lokale stakeholders zijn allemaal richtingen die belanghebbenden kunnen inslaan om hun zuigelingen, jonge kinderen en gezinnen te beschermen tegen de schade die het RS-virus veroorzaakt.



Over de European Alliance for Patient Access

De European Alliance for Patient Access is een afdeling van de Global Alliance for Patient Access, een internationaal platform voor zorgverstrekkers en patiëntenvertegenwoordigers om de beleidsdialoog over patiëntgerichte zorg te ondersteunen.

GAfPA.org



Dit initiatief werd gefinancierd door MSD.