

Activiteitenverslag Human Genome Foundation 2022

Doorlopende (jaarlijkse) activiteiten:

- Verbeteren van toegang tot genetische technologieën zoals uitgebreide DNA-diagnostiek, expert analyses met onderzoek naar relevantie van aanwezigheid DNA mutaties
- Informatie delen over hoe bestaande genetische data uit lokale databases beter beschikbaar te stellen aan burgers
- Vergroten van bewustwording onder artsen en verdieping van bewustwording door aanpassing van educatie
- Empoweren van patiënten en patient advocates die door informatie over het belang van toegang tot DNA data en uitgebreide diagnostiek andere patiënten in eenzelfde situatie kunnen helpen
- Vrijwaren van belang van gebruik van genetische data in klinische settingen ter bevordering van wetenschappelijk onderzoek naar gepersonaliseerde behandelingen op basis van unieke samenstelling van factoren als oorzaak van kanker

Verrichte specifieke activiteiten in 2022:

- Verdere verkenning in de ontwikkeling van een digitaal netwerk platform met diverse gerenommeerde partijen (waaronder KPMG, Amazon Web Services, Salesforce, HLB Witlox Van den Boomen, Patients Know Best, Quli etc.)
- Verdieping aansluiting bij digitaal patient netwerk met Europese aanbieders van PGO's, waaronder Quli en Patients Know Best (PKB). Met een PGO houdt u zelf uw gezondheidsgegevens bij elkaar. Zowel die van de huisarts en het ziekenhuis, maar straks ook van uw apotheek of verloskundige. Daarmee heeft u op 1 plek een overzicht van uw eigen zorg en gezondheid.
 - Wij willen ervoor zorgen dat genetische data ook verzameld kan worden in PGO's en patiënten helpen navigeren tijdens de zoektocht naar een behandeling.
- Verkenning van de juridische mogelijkheden voor het vormen van een digitaal platform met verschillende stakeholders in de gezondheidszorg.
- Patient empowerment door het publiceren van patient empowering video's op een nieuw gelanceerd YouTube kanaal "Find your personalised treatment", om patiënten en hun waargebeurde verhalen een podium te geven aan een groter publiek.
 - Dit podium is gestart met het verfilmen en ondersteunen van de reis van Harry Verbunt, patiënt met uitgezaaide slokdarm kanker. Genaamd: "Harry's journey to find a personalised treatment". Samen met de stichting gaan patiënten op zoek naar meer informatie over hun case, artsen die kunnen helpen door meer informatie over specifieke gen mutaties en persoonlijke navigatie binnen het zorgsysteem
 - Voor bovenstaand verhaal en het delen van de verhalen is partnership met samenwerking rondom het delen van patiënt verhalen gerealiseerd met Dutch Health Hub. Dutch Health Hub is de plek waar professionals en organisaties uit de zorg en life sciences elkaar ontmoeten. Samen willen we partijen in de zorg samenbrengen en in beweging zetten. Met als doel betere, betaalbare en duurzame zorg. Die beweging stimuleren we op zeven thema's: vitaliseren, verduurzamen, innoveren, digitaliseren, organiseren, werken en leiden. Dat doen we met relevante content op onze website en congressen, events en masterclasses.

- Overzicht van gepubliceerde series:
 - https://www.dutchhealthhub.nl/zoeken/?_zoeken=harry%20
 - <https://www.dutchhealthhub.nl/artikel/volg-harrys-reis-naar-een-gepersonaliseerde-behandeling/>
- Pro deo persoonlijke begeleiding vanuit de stichting aan patiënten en hun familieleden die te maken krijgen met de diagnose complexe, zeldzame en/of uitgezaaide kanker en op zoek zijn naar een doelgerichte behandeling, om hen via het netwerk van de stichting te helpen navigeren door het zorgsysteem.
- Oriëntatie voor de mogelijkheden tot het uitgeven van boek ter kennisdeling van alle opgedane ervaring afgelopen jaren en ervaring van patiënten die het complexe pad bewandeld hebben met uitgeverij Lantaarn Publishers.
- Founder van de Human Genome Foundation is aangewezen als internationaal expert en patient advocate om deel te nemen aan GOPEN European Genomics in Oncology Patient Expert Network (eerste Europese meeting vond plaats in 2022 in Cambridge, UK), voor het delen van haar visie, ervaringen bij het navigeren van patiënten en familie leden en co-creatie met het veld om toegang tot doelgerichte behandelingen en informatie te verbeteren
- De voorzitter van de stichting heeft als expert en patient advocate bij Precision Oncology Genomics Roundtable georganiseerd door Illumina (June 2022, Paris), als zij-event op ESMO. Het ESMO Congres is het meest invloedrijke oncologieplatform en grootste conferentie in Europa voor clinici, onderzoekers, patiënte voorvechters, journalisten en vertegenwoordigers van de gezondheidszorgindustrie van over de hele wereld.
- De voorzitter van de stichting heeft als expert en patient advocate een bijdrage geleverd bij ESMO 2022. Het ESMO Congres 2022 presenteerde de allerlaatste ontwikkelingen in de behandeling van kanker en bood een uitstekend educatief programma, met mogelijkheden voor een uitwisseling van ideeën tussen afgevaardigden door middel van een verbeterde onsite en virtuele ervaring.
- De voorzitter van de stichting was gastspreker op de Dutch Health Week (June 2022) voor delen van visie, patiënt verhalen en oproep tot betere begeleiding van patiënten en hun families en promoten van de stichting.
- Voorzitter van de stichting is keynote speaker geweest en heeft deelgenomen aan de paneldiscussie bij het Symposium Weesgeneesmiddelen van Vereniging Innovatieve Geneeskunde (November 2022, Nederland). De Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG) is de branchevereniging van geneesmiddelen- en vaccinbedrijven in Nederland. De ruim veertig leden richten zich op de ontwikkeling en op de markt brengen van innovatieve geneesmiddelen. Medicijnen die ervoor zorgen dat we kunnen werken, zorgen en genieten. De leden van de VIG werken aan de medicijnen van morgen, voor ziekten waarvoor nu nog geen passende behandeling is.
- Voortzetting delen van praktijkvoorbeelden en ervaringen met navigatie van patiënten door zorgsysteem als aangewezen expert binnen de board van Precision Oncology Expert Group van World Health Innovation Summit (WHIS), samen met Dr. Minas Chrysopoulo, MD FACS uit San Antonio, Texas, en Terri Coutee, overlevende van kanker en briljant leraar uit Seattle, WA, als lid van de internationale #SharedDecisionMaking expertgroep.
- De stichting heeft als gastspreker deelgenomen in de podcast on shareddecisionMaking by Terri Coutee, oprichter en directeur van missionCjourney foundation. Een beweging die duizenden patiënten die met deze situatie te maken krijgen empowered en helpt bij het maken van keuzes die op hun pad komen.