

OVER HET PROJECT

Het **Preventable Project** heeft als doel de klinische, sociale en financiële impact te beoordelen van het toepassen van multidisciplinaire en gespecialiseerde zorg om vergevorderde ziekte te voorkomen in families die lijden aan Rare Tumor Risk Syndromes (RTRS).

WAT ZIJN RTRS?

RTRS zijn erfelijke zeldzame ziekten die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van meerdere soorten kanker.

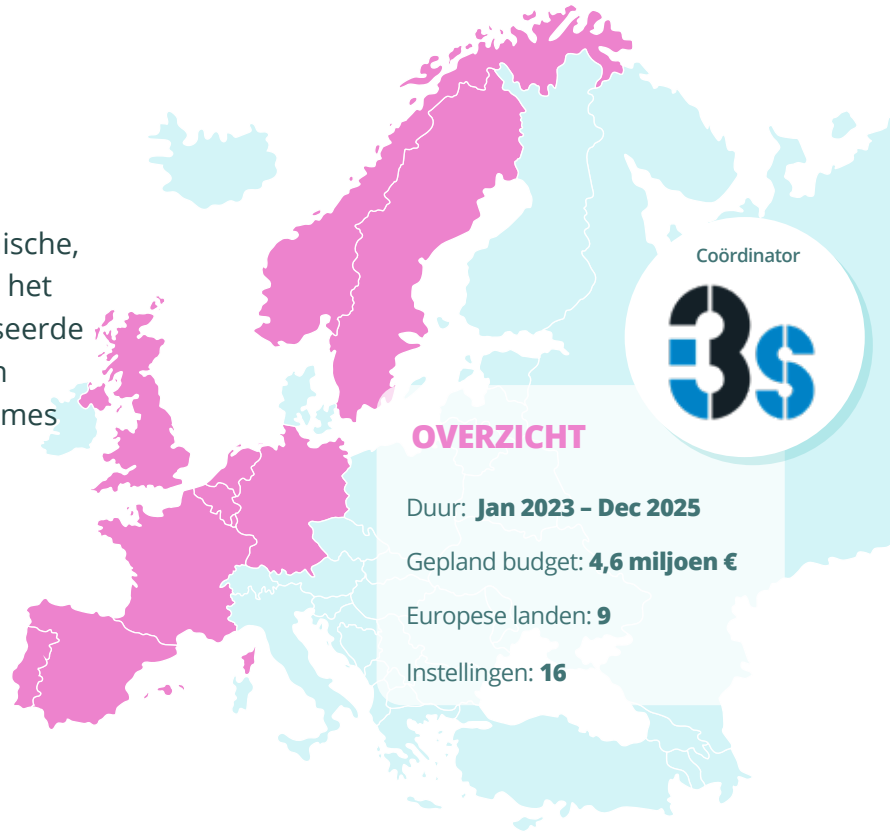
RTRS-patiënten hebben een levenslange kans tot 100% om kanker te ontwikkelen en een kans van 50% om de ziekte door te geven aan hun nakomelingen.

DOELSTELLINGEN

- De beste zorgpaden voor RTRS beoordelen en valideren;
- De gezondheidszorgkosten van preventie versus behandeling voor RTRS vergelijken;
- Methoden en modellen ontwikkelen om de ontwikkeling van RTRS, de resultaten en de kosten van de gezondheidszorg te voorspellen;
- De ontvankelijkheid voor (nieuwe) zorgpaden voor RTRS onderzoeken
- RTRS onder de aandacht brengen van het publiek, risicopersonen, zorgverleners en beleidsmakers.

WAAROM MOETEN PATIËNTEN, HUN FAMILIE EN PATIËNTENVERENIGINGEN ERBIJ BETROKKEN WORDEN?

- Een actieve stem worden in de RTRS-gerelateerde gezondheidszorg;
- Contacten leggen met patiënten, patiëntennetwerken en gezondheidszorgverenigingen op nationaal en Europees niveau;
- Om het onderzoek naar RTRS te bevorderen door klinische gegevens en persoonlijke getuigenissen te delen;
- Helpen bij het vergroten van het bewustzijn over preventief gedrag onder risicopersonen voor een vroege diagnose en verbeterde levensverwachting;
- Het ondersteunen van een betere toegang tot patiëntgerichte gezondheidszorg die voldoet aan de behoeften van de volksgezondheid en een verschuiving van ziekenhuisgerichte naar gemeenschapsgerichte benaderingen.



CONTACTEN: PROJECTCOÖRDINATOR: CARLA OLIVEIRA (I3S) | PREVENTABLE@I3S.UP.PT