



Stroke Alliance for Europe **Manifest**

Voor een wereld waar minder beroertes voorkomen en alle mensen die door een beroerte worden getroffen, de hulp krijgen die ze nodig hebben.

Kindly supported by



The Stroke Alliance for Europe retains independent control over all content

In het kort

Wij streven ernaar dat iedereen in Europa die door een beroerte is getroffen, toegang heeft tot een continuüm van zorg. Van preventie en risico-identificatie, via noodhulpverlening en gespecialiseerde beroerte-units in de acute fase, tot passende revalidatie en secundaire preventiemaatregelen in 2015.

Een beroerte is een “hersenaanval”.
De twee belangrijkste typen beroertes zijn:

- Ischemische beroerte (herseninfarct) – het meest voorkomende type beroerte, veroorzaakt door een bloedprop in de hersenen.
- Hemorragische beroerte (hersenvloeding) – veroorzaakt door een bloeding in de hersenen.

Een tijdelijke beroerte, ook wel TIA (Transient Ischaemic Attack) of “miniberoerte” genoemd, doet zich voor wanneer de bloedtoevoer naar de hersenen tijdelijk wordt onderbroken. De symptomen van een TIA lijken erg op die van een volledige beroerte, maar duren niet langer dan 24 uur.

Symptomen van een beroerte

Tot de onmiddellijke symptomen van een beroerte behoren: plotselinge gevoelloosheid, zwakte of verlammingssymptomen, plotseling opkomende moeilijkheden met spreken of het begrijpen van gesproken taal, duizeligheid, verwarring, evenwichtsstoornissen, zeer ernstige hoofdpijn, plotseling opkomende blindheid of dubbel zien, bewustzijnsverlies.

Op langere termijn kunnen mensen die een beroerte hebben overleefd, last krijgen van één of meer van de volgende symptomen: zwakte of verlammingssymptomen aan één kant van het lichaam, problemen met taal en spraak, waarnemings- en cognitieve problemen, vermoeidheid, emotionele veranderingen, plotselinge stemmingswisselingen.

Beroertes in Europa

Beroerte is doodsoorzaak nummer drie in Europa, na hartfalen en kanker, en de voornaamste oorzaak van chronische invaliditeit bij volwassenen. Het aantal sterfgevallen als gevolg van een beroerte wordt geschat op 650.000 per jaar.

Inhoud

Inleiding	02
Adam Fontain	03
Preventie	04
Beroerte is een medisch noodgeval	06
Organisatie	07
Manuella Messmer-Wullen	07
In het ziekenhuis	08
Het verhaal van Willi Daniels	09
Van het ziekenhuis terug in de samenleving	10
Prioriteiten op het gebied van Research & Development	12
Conclusie	13

Inleiding

Beroerte is doodsoorzaak nummer drie in Europa en de voornaamste oorzaak van ernstige invaliditeit.

De meeste mensen weten wel wat een hartaanval is. Het begrip “beroerte” is veel minder bekend. Toch is een beroerte net zo ernstig als een hartaandoening.

- Slechts eenderde van de beroerteslachtoffers herstelt binnen een maand.
- Eenderde raakt invalide en moet revalideren.
- Eenderde overlijdt binnen een jaar.

Jaarlijks overlijden in Europa 650.000 mensen aan een beroerte. Beroertes leggen bovendien een aanzienlijke druk op de samenleving en zijn verantwoordelijk voor 3-4% van de totale kosten voor gezondheidszorg in West-Europa.

De beroertecijfers in Oost- en Midden-Europa zijn relatief hoger. Door de voorspelde vergrijzing zal het aantal beroertes naar verwachting alleen maar toenemen en een nog grotere wissel trekken op de Europese gezondheidszorgbudgetten.

Met meer investeringen in organisatieveranderingen kan het aandeel van beroertes in de totale kosten voor gezondheidszorg in Europa aanzienlijk worden verlaagd:

- **Net zoals dat gebeurt in de strijd tegen hartkwalen, moeten er ook meer gespecialiseerde units worden opgericht voor de behandeling van beroertes.**

Het is aangetoond dat acute interventies en gespecialiseerde units voor de behandeling van beroerteslachtoffers niet alleen levens redden, maar ook zorgen voor een substantiële en blijvende afname van de invaliditeit op langere termijn. Daarnaast neemt behandeling van beroerteslachtoffers op gespecialiseerde units in plaats van op algemene ziekenhuisafdelingen veel zorgen weg bij verzorgers.

Van elke tien mensen die aan een beroerte overlijden, hadden er vier gered kunnen worden als hun bloeddruk in de gaten was gehouden.

- **Het goede nieuws is dat van alle neurologische aandoeningen beroerte de meest voorkombare is.**

Uit onderzoek komt zelfs naar voren dat tweederde van de artsen van mening is dat de meeste eerste beroertes te voorkomen zijn. Mensen kunnen het risico op een beroerte reduceren door regelmatig hun bloeddruk te laten controleren, een passende behandeling te ondergaan in het geval van hoge bloeddruk en bepaalde wijzigingen aan te brengen in hun leefpatroon.

Beroerte is in Europa de voornaamste oorzaak van chronische invaliditeit bij volwassenen.

Inleiding

SAFE's visie is om toe te werken naar een forse reductie van het aantal beroertes in Europa en om ervoor te zorgen dat iedereen die door een beroerte wordt getroffen, de hulp en ondersteuning krijgt die hij of zij nodig heeft.

Om deze visie te verwezenlijken, houdt SAFE zich bezig met allerlei activiteiten (zoals het voeren van campagne, het geven van voorlichting en het stimuleren van onderzoek) die bijdragen aan de ontwikkeling van beroertepreventie, en de levenskwaliteit verhogen van beroerteslachtoffers, hun familieleden en hun verzorgers.

Het uiteindelijke doel van SAFE is om het aantal beroertes in Europa te reduceren en de effecten ervan te verzachten.

Dit manifest presenteert de belangrijkste boodschappen die naar de mening van de Stroke Alliance for Europe door het Europees Parlement moeten worden omarmd.

SAFE roept alle Europese burgers op om het werk van de organisatie te steunen.

Adam Fontain (17)



Adam was een gewoon, actief kind toen hij op zijn zevende door een eerste beroerte werd getroffen. Een jaar later volgde een tweede, nog ernstiger beroerte, waardoor hij niet meer kon lopen en zijn linkerarm verlamd raakte. Na drie maanden fysiotherapie en ergotherapie kon Adam in een rolstoel naar huis.

Door stug vol te houden en met steun van zijn vrienden, familie en school leerde hij opnieuw lopen. Adam leeft nu een zo normaal mogelijk leven, hoewel hij nog steeds enigszins moeilijk loopt en zijn linkerarm niet kan optillen. In 2002 is hij lid geworden van een gehandicaptensportvereniging. Hij doet aan luchtbuksschiets en aan tafeltennis.

Hoewel hij het moest opnemen tegen schutters zonder beperking, is Adam bij de junioren kampioen schieten geworden. Hij traint bij het Britse paralympische schuttersteam, dat in 2012, naar Adam hoopt, mee gaat doen aan de Paralympics. Het afgelopen jaar is Adam gaan studeren. Dit neemt nu veel van zijn tijd in beslag. Toch blijft hij doorgaan met zijn sporten, tafeltennis en luchtbuksschiets. In 2006 werd hij tweede op de England Disabled Nationals en in september 2007 werd Adam gevraagd om het Britse schuttersteam te komen versterken – een prachtige beloning voor al het trainen en harde werk. In december 2007 ging Adam naar Luxemburg voor zijn eerste internationale schietwedstrijd, waar hij – met 592 resp. 590 van 600 punten – niet teleurstelde. Adam heeft ook net deelgenomen aan het Britse nationale kampioenschap. Hier bestond de welverdiende buit uit tweemaal goud en eenmaal zilver. In 2008 is Adam met het Britse schuttersteam naar Duitsland geweest voor een tweede internationale wedstrijd.

Preventie

Elke regio moet gedocumenteerde groeipaden bewandelen die leiden naar een continuüm van zorg. Elk ziekenhuis dat beroerteslachtoffers behandelt, moet uitgaan van bewezen klinische protocollen. En elk land moet degelijke nationale richtlijnen hanteren.

Preventie

Beroerte is de meest voorkombare hersenaandoening. Helaas onderschatten veel mensen de ernst van een beroerte. Wereldwijd hebben 600 miljoen mensen last van een te hoge bloeddruk. Een verhoogde bloeddruk verviervoudigt het risico op een beroerte: de bloedvaten komen onder druk te staan en kunnen op een zwakke plek barsten.

Daarom is het binnen de perken houden van de bloeddruk – bijvoorbeeld met een verbeterd voedingspatroon en een aangepaste levenswijze of met een gerichte behandeling – een van de meest effectieve manieren om een beroerte te voorkomen.

Het is van vitaal belang dat iedereen in Europa kan beschikken over een groot aanbod van toegankelijke informatie en initiatieven, dat hem of haar in staat stelt goed onderbouwde beslissingen te nemen over een gezonde manier van leven die de kans op een beroerte vermindert.



Preventie

Onze oproep

- **Wij doen een oproep** aan het Europees Parlement en alle Europese regeringen om ervoor te zorgen dat iedereen op de hoogte is van de aandoening beroerte en de daarmee samenhangende risicofactoren dankzij doorlopende bewustwordingscampagnes en eenvoudige toegang tot informatie;
- **Wij doen een oproep** om de bloeddruk van alle burgers regelmatig te laten controleren, en om passende ondersteuning te bieden voor het tegengaan van hoge bloeddruk en voor het handhaven van een gezonde bloeddruk;
- **Wij doen een oproep** voor het invoeren van verplichte, consistente en heldere etikettering van levensmiddelen, in het bijzonder met betrekking tot het zout- en vetgehalte, zodat mensen weloverwogen keuzes kunnen maken met betrekking tot wat zij en hun gezinsleden eten;
- **Wij doen een oproep** voor het invoeren van verplichte, consistente en heldere etikettering van alcoholische dranken, in het bijzonder met betrekking tot het alcoholpercentage en de gevaren van overmatig alcoholgebruik;
- **Wij doen een oproep** voor het beperken van reclame voor “junk food”, in het bijzonder reclame die is gericht op kinderen;
- **Wij doen een oproep** om roken in alle openbare ruimtes te verbieden;
- **Wij doen een oproep** aan alle Europese instellingen om lichaamsbeweging voor alle mensen te promoten en mogelijk te maken.

Wij doen een oproep aan alle regeringen om de geoordeelde financiering voor beroerte-onderzoek uit te breiden.



Beroerte is een medisch noodgeval

Maar al te vaak worden de symptomen van een beroerte of TIA niet herkend, waardoor het stellen van de juiste diagnose en het starten van de behandeling worden vertraagd. Dit vermindert de kans op herstel. Vaak gaat het om een kwestie van leven of dood.

Deskundigen zijn het erover eens dat een snellere reactie op een beroerte of TIA levens kan redden en de kans op invaliditeit op langere termijn reduceert.

De noodzaak van een snelle reactie op een TIA wordt de laatste jaren breed gedragen: na een TIA blijkt het risico op een volledige beroerte veel eerder aanwezig dan vroeger gedacht. Dit betekent dat er snel moet worden gereageerd.

Spoedhulp kan echter pas worden geboden als iedereen die contact heeft met patiënten, in staat is de symptomen van een beroerte of TIA te herkennen en is doordrongen van de noodzaak van een zo snel mogelijke reactie.

Helaas bestaat bij het grote publiek, maar ook onder medische professionals en sociale hulpverleners, geringe kennis over beroertes en het herkennen ervan.

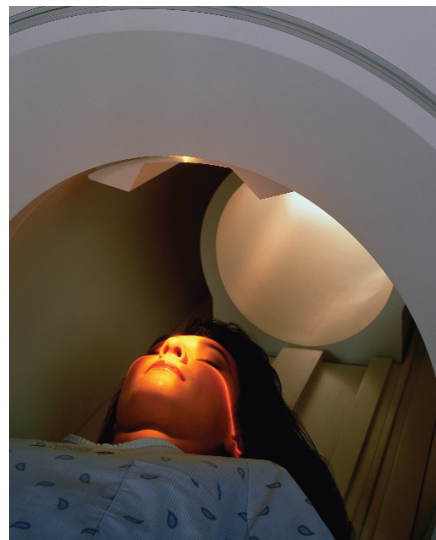
Er moeten ook procedures zijn vastgelegd om ervoor te zorgen dat patiënten die mogelijk door een beroerte zijn getroffen, onmiddellijk per ambulance worden overgebracht naar een gespecialiseerde beroerte-unit. Daar kunnen dan direct klinische tests en scans worden uitgevoerd, en rond de klok medicijnen worden toegediend die een eventuele bloedprop oplossen.

Onze oproep

- **Wij doen een oproep** aan regeringen om geld beschikbaar te stellen voor voorlichtingscampagnes, zodat iedereen de voortekenen van een beroerte kan herkennen en weet dat hij of zij met spoed moet worden overgebracht naar een gespecialiseerd centrum voor diagnose en behandeling;
- **Wij doen een oproep** aan het Europees Parlement om de regeringen van de lidstaten ervan te overtuigen dat de maximale wachttijd voor een hersenscan drie uur mag

bedragen en dat de behandeling binnen drie uur begint teneinde het aantal overlijdens te reduceren en de gevolgen van een beroerte zo veel mogelijk te beperken;

- **Wij doen een oproep** aan het Europees Parlement en de regeringen van alle lidstaten om zich als doel te stellen dat een vermoedelijke TIA binnen zeven dagen in een gespecialiseerde unit wordt onderzocht en dat patiënten die binnen een week zijn getroffen door meerdere TIA's, onmiddellijk naar het ziekenhuis worden gebracht voor onderzoek.



Organisatie

Hoge bloeddruk, roken, overmatig alcoholgebruik, bepaalde illegale verdovende middelen, een hoog cholesterolniveau en weinig beweging verhogen het risico op een beroerte.

Onze oproep

- **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om aandacht te besteden aan de sociale, emotionele en praktische behoeften van mensen die beroerteslachtoffers verzorgen en ondersteunen, door zorg te dragen voor voldoende organisatie van deze aandachtsgebieden.

Manuela Messmer-Wullen



Ik had een heerlijke baan en genoot van mijn werk. Het gebeurde op zakenreis in het buitenland: ik wilde uit bed stappen, maar viel in plaats daarvan op de vloer. Ik probeerde op te staan en viel weer. Ik slaagde erin op mijn buik naar de badkamer te kruipen. Toen ik in de spiegel mijn gezicht zag - helemaal verwrongen aan de linkerkant - wist ik dat er iets ernstigs aan de hand was in mijn hoofd. Ik raakte in paniek, werd boos en kroop met grote moeite naar de telefoon. Maar toen ik daar eindelijk was, kon ik de cijfers niet lezen. In paniek probeerde ik uit alle macht iemand aan de lijn te krijgen. Gelukkig lukte dat. Ik kon nog net om hulp roepen voor ik het bewustzijn verloor. Ik heb meer dan zes weken op de intensive care gelegen en meer dan een half jaar gerevalideerd voor ik naar huis kon.

In de weekeinden en op hun vrije dagen bezochten mijn familieleden me. Als zij er niet voor me waren geweest, had ik nooit bereikt waar ik nu ben. Het was ontzettend hard werken om degene te worden die hier zit. En dat is

een heel ander iemand dan vroeger. Natuurlijk is dat een groot probleem, maar ik ben zo blij dat ik ten minste kan bewegen, denken, reageren en telefoneren. Na anderhalf jaar ging ik weer aan het werk, maar ik merkte dat ik niet meer functioneerde. Als de telefoon ging, kon ik me niet meer herinneren wat de naam was van degene die me belde, wat hij of zij wilde, wat er van me werd verwacht en waar mijn werk eigenlijk uit bestond. Het was ontzettend moeilijk. Mijn wereld is echt veranderd. Geld heeft geen betekenis als je je niet kunt bewegen, als je niet van het leven kunt genieten, als je niet bij vrienden langs kunt gaan of lekker kunt sporten. Mijn familieleden, mijn partner en m'n kinderen denken dat het nu prima met me gaat. Dat ik weer fit ben en bijna alles zelf kan. Natuurlijk kunnen zij niet begrijpen dat er in mijn hoofd iets fundamenteel is veranderd.

In het ziekenhuis

Er moeten meer gespecialiseerde beroerte-units worden opgericht. Het is aangetoond dat acute interventies en gespecialiseerde units voor de behandeling van beroerteslachtoffers niet alleen levens redden, maar ook zorgen voor een substantiële en blijvende afname van de invaliditeit op langere termijn.

Er is een overweldigende hoeveelheid bewijs dat dankzij beroerte-units het aantal dodelijke slachtoffers afneemt en het aantal mensen dat in staat is zelfstandig thuis te wonen, toeneemt.

Na aankomst in het ziekenhuis moeten er direct diagnostische tests worden uitgevoerd, zoals een hersenscan. Ook moet er, als dit een geschikte behandeling is, meteen worden begonnen met het toedienen van medicijnen die bloedproppen oplossen.

Het is belangrijk dat beroerteslachtoffers al op de eerste dag bij een beroerte-unit terecht kunnen en dat zij het grootste deel van hun ziekenhuisopname doorbrengen op een gespecialiseerde afdeling met zorg van hoge kwaliteit.

Beroerte-units moeten alle noodzakelijke zorg bieden, waaronder fysiologische en neurologische monitoring,

een snelle behandeling van beroertes en daarmee samenhangende complicaties, vroege revalidatie en palliatieve zorg.

Helaas bestaan er nog steeds grote verschillen tussen de beroerte-units voor wat betreft kwaliteit en zorgaanbod. Hierdoor zijn de gevolgen van een beroerte voor veel mensen onnodig ernstig.

Onze oproep

- **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om vaart te zetten achter de inrichting van gespecialiseerde beroerte-units voor acute behandeling, en van gespecialiseerde beroerte-units waar optimale ondersteuning en revalidatie kunnen worden geboden die voldoen aan bewezen standaards.
- **Wij zetten ons in** voor de inrichting van beroerte-units door heel Europa.

- Uitgebreide informatie/voorlichting voor familieleden/verzorgers van patiënten.
- Als er op de unit niet altijd een radioloog aanwezig is, moet de toepassing van telemedische technologie het mogelijk maken om realtime online consultaties uit te voeren, zodat een optimale behandeling kan worden gestart.
- Zorg voor beroerteslachtoffers maakt in veel Europese landen onderdeel uit van het werkkterrein van ouderenzorgorganisaties. Het is echter van vitaal belang dat ook wordt voorzien in de specifieke zorgbehoeften van de tienduizenden mensen jonger dan 55 jaar die elk jaar door een beroerte worden getroffen. Het is essentieel dat er in alle landen mechanismen zijn geïmplementeerd die ervoor zorgen dat beroertes tijdig worden herkend en worden behandeld als een fenomeen dat iedereen kan treffen, ongeacht zijn of haar leeftijd.

In het ziekenhuis

- **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om ervoor te zorgen dat iedereen die door een beroerte wordt getroffen, direct toegang heeft tot gespecialiseerde zorg en ook tijdens het vervolgtraject continu wordt behandeld op gespecialiseerde beroerte-units.

Het verhaal van Willi Daniels

Mijn eerste beroerte kreeg ik toen ik op Oudejaarsavond 1997 een ballon zat op te blazen. Ik dacht nog: “Hé, het lijkt wel of er iets aan de hand is met mijn hoofd.”

Maar omdat ik in het geheel niet meer kon praten, kon ik niemand waarschuwen. Niemand - ik niet en mijn familieleden ook niet - kwam op het idee dat ik een beroerte zou kunnen hebben.

We belden het alarmnummer, maar ook daar wisten de hulpverleners de symptomen (korte periodes van bewusteloosheid, verlies van spraakvermogen, niet rechtop kunnen staan) niet te plaatsen. Volgens de dokter zou alles zo weer goed komen.

Maar toen er na een half uur nog geen verbetering was opgetreden in mijn toestand, belden we nogmaals het alarmnummer. Ditmaal werd

ons aangeraden meteen naar het ziekenhuis te gaan.

Omdat er geen ambulance werd gestuurd, moest ik met de auto naar de eerste hulp van het ziekenhuis worden gebracht en daar naar binnen gedragen. Aanvankelijk werd opname geweigerd, omdat ik niet in horizontale positie was vervoerd. Pas na een felle woordenwisseling tussen mijn familieleden en het medisch personeel mocht ik blijven.

Eindelijk lag ik daar op de eerste hulp te wachten op de dokter. Tijdens het vluchtige onderzoek door de dokter had ik steeds het gevoel dat hij voor zichzelf al een diagnose had gesteld (het was immers Oudejaarsavond). Ik mocht een nachtje blijven om goed uit te slapen en kreeg een infuus om sneller te herstellen. Al met al kostte het me bijna drie dagen (zonder dat ik kon praten) om het ziekenhuispersoneel

duidelijk te maken dat er iets helemaal niet goed zat in mijn hoofd en dat ik een CT-scan wilde.

De volgende dag (de dag van mijn geplande ontslag) kreeg ik te horen dat ik een beroerte had gehad in mijn linker hersenhelft en dat ik niet naar huis mocht. Maar ik wilde niet blijven en schudde mijn hoofd.

Als ik meer had geweten over het fenomeen beroerte toen ik nog gezond was, weet ik zeker dat ik mijzelf en mijn familie veel verdriet en problemen had kunnen besparen. Met kennis over de risicofactoren en de symptomen is het voor omstanders en beroerteslachtoffers veel makkelijker om de hulpdiensten beter en gericht te informeren, zodat de juiste behandeling snel kan worden begonnen.

Van het ziekenhuis terug in de samenleving

Een naadloze overgang naar nazorg is voor beroerteslachtoffers van vitaal belang om effectief te kunnen schakelen tussen medische hulpverlening, sociale zorg en de diensten van vrijwilligersorganisaties.

Als gezondheidszorg en sociaal werk de krachten bundelen om een soepele overgang naar de thuissituatie te regelen, komen patiënten de gevolgen van een beroerte sneller te boven, ervaren zij en hun familieleden minder stress en worden onnodige nieuwe ziekenhuisopnames voorkomen. Beroerteslachtoffers moeten er bij het verlaten van het ziekenhuis op kunnen vertrouwen dat alles voor verdere zorg, ondersteuning en revalidatie is geregeld. Ook moeten ze weten waar ze terecht kunnen voor informatie en advies, en wie er zorg draagt voor de volgende stap in het revalidatie- en ondersteuningstraject.

Beroerteslachtoffers hebben behoefte aan assistentie door een veelzijdige revalidatiedienst, bemenst door een multidisciplinair team van fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, taaltherapeuten en psychologen.

Het herstel na een beroerte kan jaren duren. Daarom is

revalidatie van groot belang, evenals ondersteuning om te leren omgaan met de soms langdurige invaliditeitsverschijnselen die een beroerte kan veroorzaken.

De impact van een beroerte verschilt van persoon tot persoon. De nazorg op lange termijn moet dan ook volledig worden afgestemd op de individuele behoeften.

Onze oproep

Van het ziekenhuis terug in de samenleving

● **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om ervoor te zorgen dat in de gemeenschap geboden zorg regelmatig wordt geëvalueerd en geherevalueerd, waarbij ook rekening wordt gehouden met mensen die zijn aangewezen op verzorging in een instelling. Continue ondersteuning over een langere periode is van groot belang.

● **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om de beschikbaarheid van korte- en langetermijnrevalidatie te verbeteren, zodat alle beroerteslachtoffers toegang hebben tot ondersteuning die hun leven kan veranderen.

● **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om de toegang tot spraak- en taaltherapie, ergotherapie, afasietherapie, psychologische bijstand en gezinszorg te verbeteren, zodat beroerteslachtoffers beter in staat zijn de kwaliteit van hun leven te herstellen.

● **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om ervoor te zorgen dat beroerteslachtoffers, hun verzorgers en hun familieleden actief worden betrokken in het besluitvormingsproces ten aanzien van verdere behandeling en revalidatie.

Van het ziekenhuis terug in de samenleving

- **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om ervoor te zorgen dat de overgang van het ziekenhuis naar de thuissituatie of een instelling wordt verbeterd: door het verstrekken van uitgebreide informatie, door het ontslag optimaal te begeleiden, door verzorgers te trainen en te ondersteunen, en door passende assistentie te bieden bij het doorvoeren van aanpassingen.
- **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om ervoor te zorgen dat mensen en gezinnen die door een beroerte worden getroffen, voldoende financiële steun ontvangen en, waar mogelijk, worden begeleid op de weg terug naar een zinvolle dagbesteding.

Middelen

- **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om ervoor te zorgen dat er voldoende middelen beschikbaar komen voor trainingsactiviteiten, en voor het opleiden en inzetten van specialisten op het gebied van beroertezorg, zodat bovenstaande aanbevelingen kunnen worden geïmplementeerd.
- **Wij doen een oproep** aan alle Europese regeringen om in hun landen de ontwikkeling en groei van zelfhulp- en advocacy-organisaties op het gebied van beroertezorg te ondersteunen.
- **Wij doen een oproep** aan het Europees Parlement om de ontwikkeling en groei van de Stroke Alliance for Europe te ondersteunen en zo de strijd voor meer bewustwording, minder beroertes en minder ingrijpende gevolgen een impuls te geven.



Prioriteiten op het gebied van Research & Development

SAFE zet zich in voor prioritisering en ontwikkeling, en biedt, waar mogelijk, ondersteuning op de volgende gebieden:

Research

- Onderzoek naar de kosteneffectiviteit van de diverse soorten beroertezorgmodellen;
- Onderzoek naar de langetermijnresultaten van de diverse soorten beroertezorgmodellen;
- Onderzoek ter promotie van secundaire preventie;
- Identificatie van politieke en organisationele struikelblokken die de implementatie van bewezen beroertezorg in de weg staan;
- Ondersteuning ten aanzien van het uitdragen en ontwikkelen van betere methodes om publiek, professionals en beslissers continu te voorzien van informatie over het fenomeen beroerte;

Development

- Ontwikkeling van richtlijnen voor effectieve beroertezorg, waaronder pre- en post- ziekenhuiszorg;
- Ontwikkeling van telemedische systemen voor de behandeling van beroertes;
- Ontwikkeling van het concept van uitgebreide primaire beroertezorgunits, waar multidisciplinaire teams op optimale wijze worden ingezet om de gevolgen voor mensen met een acute beroerte te beperken;
- Stimuleren van patiënten om deel te nemen aan goed geplande en uitgevoerde gerandomiseerde gecontroleerde trials op het gebied van beroertepreventie, acute zorg en revalidatie;
- Stimuleren van zelfhulpgroepen en “peer support”-programma's voor patiënten.



Conclusie

Elk uur worden er in Europa naar schatting 225 mensen getroffen door een beroerte. Hiervan komen er 75 weer helemaal bovenop, raken er 75 permanent invalide en overlijden er 75.

Wij doen een oproep aan u om ervoor te zorgen dat de behoeften van beroerteslachtoffers, hun gezinsleden en hun verzorgers worden erkend en vervuld, zodat de verwoestende impact van een beroerte wordt beperkt. Betere preventie, zorg en revalidatie kunnen de persoonlijke, sociale en financiële gevolgen van een beroerte reduceren, en de levens van duizenden mensen in Europa opnieuw helpen opbouwen.

Wij rekenen op uw steun.

Hebt u behoefte aan meer informatie of wilt u ons financieel steunen? Bezoek dan de website van SAFE op www.safestroke.com of stuur een e-mail aan ons secretariaat: mail@safestroke.com.

Elke 20 seconden wordt ergens in Europa iemand getroffen door een beroerte.

Een beroerte kijkt niet naar ras, geslacht of leeftijd. Het kan iedereen overkomen, in elke fase van zijn of haar leven. Een beroerte komt als een donderslag bij heldere hemel. De gevolgen zijn niet zelden desastreus.

De Stroke Alliance for Europe

is de grootste Europese patiëntenorganisatie die steun biedt aan iedereen in Europa die te maken krijgt met de gevolgen van een beroerte.

Wij zetten ons in voor een wereld waar minder beroertes voorkomen en alle mensen die door een beroerte worden getroffen, de hulp krijgen die ze nodig hebben.