

SAMENWERKING IN DE GEZONDHEIDSZORG MET PATIËNTENORGANISATIES

UW HANDBOEK VANAF HET PRILLE BEGIN



SAMENWERKING IN DE GEZONDHEIDSZORG MET PATIËNTENORGANISATIES

UW HANDBOEK VANAF HET PRILLE BEGIN

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	3
INLEIDING TOT DIT HANDBOEK	5
WAT BETEKENT EEN SAMENWERKING BINNEN DE GEZONDHEIDSZORG MET PATIËNTENORGANISATIES?	6
WAT ZIJN DE JURIDISCHE EN COMPLIANCE-OVERWEGINGEN BIJ EEN SAMENWERKING BINNEN DE GEZONDHEIDSZORG?	7
EEN STAPSGEWIJZE AANPAK	9
WELKE SOORTEN SAMENWERKINGEN BINNEN DE ZORGSECTOR BESTAAN ER?	12
SCHOOLVOORBEELD: ALL.CAN WERKGROEP LONGKANKER	14
CATEGORIEËN VAN SAMENWERKINGSINITIATIEVEN MET PATIËNTENORGANISATIES BINNEN DE GEZONDHEIDSZORG	16
GOVERNANCE- & BELEIDSINITIATIEVEN	17
VOORBEELD: BELGIAN ALLIANCE OF CARDIOVASCULAR HEALTH (BACH)	18
VOORBEELD: RADDIAL	19
ZIEKTEBEWUSTMAKINGSCAMPAGNES	21
VOORBEELD: WERELDAIDSDAG	22
INITIATIEVEN OP HET GEBIED VAN GEZONDHEIDSGELETTERDHEID	23
VOORBEELD: WEBINAR - HET ABC VAN CEL- EN GENTHERAPIE	24
VOORBEELD: HEALTHNEST, BRINGING HEALTH LITERACY TO LIFE	25

INHOUDSOPGAVE

INITIATIEVEN ROND PATIËNTENTRAJECTEN	27
VOORBEELD: LONGKANKER, NEDERLAND	28
MATERIAAL EN DIENSTEN VOOR PATIËNTEN	29
VOORBEELD: DIGITALE GEZONDHEIDSAPPLICATIE	30
VOORBEELD: BE WERKGROEP PROSTAATKANKER VOOR MATERIAAL ROND GEDEELDE BESLUITVORMING	31
EDUCATIEVE EN INFORMATIEVE BIJEENKOMSTEN	32
VOORBEELD: PATIËNTADVIESRADEN MET MEERDERE BEDRIJVEN	33
GEGEVENSVERZAMELINGSINITIATIEVEN	34
VOORBEELD: ZIEKTEREGISTRATIE	35
ALGEMENE TIPS EN TRICKS	36
CONTACTGEGEVENS	40
WOORDENLIJST	41

VOORWOORD

Caroline Ven
CEO



Door te tonen wat werkt — en wat niet — stimuleren we continue verbetering en gezamenlijke leerprocessen

Gedreven door het motto “Patiënten centraal in alles wat we doen” en in lijn met onze missie bij pharma.be, werkt de innovatieve biofarmaceutische sector actief samen en co-creëert ze met een breed scala aan stakeholders binnen het gezondheidszorg-systeem. Samen streven we naar een gezondere samenleving. Om ervoor te zorgen dat het patiëntperspectief systematisch wordt geïntegreerd in deze initiatieven — waarbij we de stap zetten van werken voor patiënten naar werken met patiënten — heeft pharma.be een leidraad ontwikkeld. Deze handleiding is bedoeld om te inspireren en te informeren aan de hand van praktijkvoorbeelden die aantonen hoe een bredere samenwerking tussen gezondheidszorgactoren en patiëntenorganisaties leidt tot kwalitatief betere en duurzamere resultaten.

Van het samen ontwikkelen van educatief materiaal en het opzetten van patiëntenregisters, tot het in kaart brengen van patiëntentrajecten en het uitwerken van ziekteplannen: er lopen tal van samenwerkingsprojecten. Door te tonen wat werkt — en wat niet — stimuleren we continue verbetering en gezamenlijke leerprocessen. Daarom zal deze leidraad regelmatig worden aangevuld met nieuwe inzichten en succesverhalen. Door van bij de start in te zetten op co-creatie kunnen we versnipperde inspanningen overstijgen, patiëntenorganisaties tijdig betrekken en samen toewerken naar betekenisvolle, tastbare resultaten.

TESTIMONIALS



De echte kracht van een multistakeholderaanpak schuilt in diversiteit: door patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, beleidsmakers en de industrie samen te brengen, overstijgen we individuele belangen en zetten we in op gezamenlijke, betekenisvolle actie. Door de stem van de patiënt centraal te houden, blijven we gefocust op wat er écht toe doet: gezondere generaties creëren en levens redden.

Rik Vanhoof

General Manager, Belgian Heart League



Als Multiple Sclerose Patiëntenexpert heb ik de waarde ervaren van echte multistakeholder-samenwerking, inclusief het patiëntenperspectief. Door patiëntenorganisaties als een betrouwbare partner te beschouwen, zorgen we ervoor dat de ontwikkelde oplossingen maximale impact hebben in de praktijk. Leren van successen én mislukkingen!

Inge Van de Velde

Patiëntenexpert, MS-Liga Vlaanderen



Als patiëntenvertegenwoordiger en lid van SMA Europe geloof ik sterk dat betekenisvolle samenwerking binnen de gezondheidszorg alleen mogelijk is wanneer patiëntenorganisaties bij elke stap betrokken zijn – van het identificeren van de echte behoeften van patiënten tot het vormgeven van de zorg die zij ontvangen. Patiëntenorganisaties brengen unieke praktijkgerichte expertise, waardoor behandelingen en zorgtrajecten écht aansluiten bij wat het meest belangrijk is voor mensen die met de aandoening leven. Dit sluit volledig aan bij onze missie bij SMA Europe om het patiëntenperspectief te verankeren in de ontwikkeling van behandelingen en beleid, zodat patiëntenbetrokkenheid zich vertaalt naar echte impact gedurende het hele traject.

Véronique van Assche

Patiëntenvertegenwoordiger, SMA Belgium / Europe

INLEIDING TOT DIT HANDBOEK

Ons doel is om alle betrokken partijen te inspireren en te motiveren om vernieuwende samenwerkingen te overwegen en aan te gaan.

Dit handboek is opgesteld door de leden van pharma.be in samenwerking met patiëntenorganisaties om partnerschappen tussen farmaceutische bedrijven, patiëntenorganisaties (PO's), zorgverleners, beleidsmakers en andere organisaties in de gezondheidszorg te vergemakkelijken en te stimuleren. Het dient als een praktische handleiding voor een samenwerking over het volledige traject van de patiënt heen. Het handboek bevat een niet-limitatieve lijst van voorbeelden en reikt diverse en vernieuwende manieren aan om samenwerkingen binnen de gezondheidszorg te bevorderen.

Wat mag u verwachten?

- een definitie van samenwerking binnen de gezondheidszorg
- een juridisch kader om efficiënter om te gaan met tijd en middelen
- een concrete lijst van projecten onderverdeeld in verschillende categorieën, zodat alle betrokken partijen een brede waaier aan samenwerkingsmogelijkheden kunnen ontdekken.

Daarnaast bevat het handboek een algemeen luik met praktische tips & tricks. Ons doel is om alle betrokken partijen te inspireren en te motiveren om vernieuwende samenwerkingen te overwegen en aan te gaan.

Dit handboek is bovendien bedoeld als een 'levend document' dat zal worden aangepast naarmate nieuwe, interessante initiatieven worden opgezet en waarin lessen en actiepunten uit de praktijk systematisch zullen worden opgenomen.



WAT BETEKENT EEN SAMENWERKING BINNEN DE GEZONDHEIDSZORG MET PATIËNTENORGANISATIES?

Samenwerking binnen de gezondheidszorg met patiëntenorganisaties betreft initiatieven die niet gericht zijn op een specifiek product, maar op de verbetering van de context voor patiënten en de verhoging van de kwaliteit van de zorg. Het is immers efficiënter om samen te werken aan projecten die relevant zijn voor meerdere partijen. Veel initiatieven worden vandaag nog afzonderlijk opgestart in een poging om zich te onderscheiden van de concurrentie, terwijl samenwerking net zou leiden tot betere resultaten. Door krachten te bundelen, verbeteren we de kwaliteit en bouwen we aan een duurzamere toekomst.



Onze missie

Onze **missie** is het bevorderen van samenwerkingen tussen farmaceutische bedrijven en andere zorgpartners zoals patiëntenorganisaties, zorgverleners en beleidsmakers, met als doel de patiëntenzorg te verbeteren. Door samen te werken, willen we patiënten vanaf het begin betrekken, zodat beter ingespeeld wordt op hun noden. Onze focus reikt verder dan de ontwikkeling van geneesmiddelen en bestrijkt het volledige patiëntentraject: van preventie en bewustwording tot diagnose, behandeling, ondersteuning en nazorg. We streven naar duurzame, niet-commerciële oplossingen die gebaseerd zijn op échte inzichten van patiënten en hun zorgverleners. We zijn ervan overtuigd dat initiatieven met meerdere betrokken partijen leiden tot bredere en meer impactvolle antwoorden, waarbij de onafhankelijkheid en neutraliteit van elke partij gewaarborgd blijven.



Onze visie

Wij **streven naar** een toekomst waarin samenwerkingsprojecten de patiëntenzorg wezenlijk verbeteren. Door onze krachten te bundelen kunnen we inspelen op de behoeften van verschillende patiëntengroepen en inclusie bevorderen. Wij willen patiënten ook actief betrekken bij de ontwikkeling van oplossingen die hun ervaring - en die van hun verzorgers - verbeteren. Samenwerkingen ondersteunen bovendien de onafhankelijkheid van patiëntenorganisaties, voorkomen dubbel werk en zorgen ervoor dat er efficiënt gebruik gemaakt wordt van de beschikbare middelen. Zo nemen we samen onze maatschappelijke verantwoordelijkheid op. Ons doel is niet alleen te innoveren, maar ook blijvende verbeteringen te creëren in de zorg, die individuele bedrijfsbelangen overstijgen.

WAT ZIJN DE JURIDISCHE EN COMPLIANCE-OVERWEGINGEN BIJ EEN SAMENWERKING BINNEN DE GEZONDHEIDSZORG?

Onderzoek toont aan dat er weinig concrete richtlijnen bestaan over hoe een zorgoverschrijdende samenwerking kan worden aangegaan tussen verschillende actoren binnen de gezondheidszorg. Hoewel alle organisaties (zoals EFPIA, EUPATI, enz.) het belang en de meerwaarde van een zorgoverschrijdende samenwerking erkennen, ontbreekt het vaak aan een duidelijk juridisch kader. In dit onderdeel reiken we u een juridisch en compliance-kader aan met belangrijke aandachtspunten, aangevuld met een voorbeeldsjabloon voor een Memorandum van Overeenstemming (MvO).



DISCLAIMER

Enkel vertegenwoordigers van farmaceutische bedrijven dienen rekening te houden met de volgende punten. Patiëntenorganisaties kunnen de pharma.be Q&A raadplegen over de regels die van toepassing zijn op patiëntenorganisaties.

SAMENWERKING IN DE GEZONDHEIDSZORG MET PATIËNTENORGANISATIES

Voordat u een samenwerking binnen de gezondheidszorg aangaat, moeten de volgende punten in overweging worden genomen:

1. Gegevensbescherming

De samenwerkingsovereenkomst moeten mogelijks **privacywetten** naleven, zoals de **AVG1***, die de bescherming van persoonsgegevens regelt. Over het algemeen mag **samengevoegde informatie** gedeeld worden, maar raadpleeg uw juridisch adviseur als u het niet zeker weet.

- Biofarmaceutische bedrijven mogen geen toegang hebben tot gegevens waarmee individuele patiënten geïdentificeerd kunnen worden. Enkel bevoegde personen zoals artsen of statistici die geen promotionele functie uitoefenen, mogen toegang hebben tot dergelijke gegevens.
- De verwerkingsverantwoordelijke degene die beslist hoe en waarom gegevens worden verwerkt - moet duidelijk worden benoemd in de overeenkomst.
- Bij het verzamelen van gegevens mogen alleen gegevens worden opgenomen die noodzakelijk zijn voor het

specifieke initiatief en mogen deze gegevens niet langer worden bewaard dan nodig is om dat doel te bereiken.

2. Anticorruptie en omkoping

- **Er moet voorzichtig te werk gegaan worden als een arts/een medewerker van een gezondheidszorginstelling persoonlijk voordeel zou kunnen halen** uit het project (vooral bij het werken met kleine zorginstellingen zoals huisartsenpraktijken): De anticorruptiewetgeving verbiedt het aanbieden, beloven of geven van een financieel of ander voordeel aan overheidsambtenaren met het oog op het verkrijgen van een ongepast zakelijk voordeel.
- Er mag **geen betaling** worden gevraagd voor een dienst en/of materiaal (bv. apparatuur die normaal gezien standaard aanwezig moet zijn in een ziekenhuis of medische praktijk) die door het publieke gezondheidssysteem voorzien zou moeten worden.

3. Mededinging

Aangezien er meer dan één farmaceutisch bedrijf bij het project betrokken zal zijn, moet er altijd rekening worden gehouden met de naleving van de mededingingswetgeving. Mededingingsbeperkende afspraken, besluiten of afgestemde gedragingen tussen bedrijven (bv. prijsafspraken of gezamenlijke kortingsstructuren met concurrenten) zijn verboden. **Neem bij twijfel contact op met uw lokale juridisch adviseur, vooral wanneer u gevraagd wordt om gevoelige informatie te delen.**

4. Transparentie

Het is belangrijk om gedurende het hele project **transparantie, ook financieel**, naar de buitenwereld toe te garanderen. Wanneer resultaten uit de samenwerking openbaar worden gemaakt, moet duidelijk vermeld worden wie de samenwerkende partijen zijn en welke partijen het project financieren.

* Slechts een deel van de AVG-vereisten wordt hier belicht vanwege de relevantie ervan voor deze samenwerking tussen verschillende zorginstellingen. De volledige AVG-vereisten blijven echter van toepassing.

WAT ZIJN DE JURIDISCHE EN COMPLIANCE-OVERWEGINGEN BIJ EEN SAMENWERKING BINNEN DE GEZONDHEIDSZORG?

Do's

- Stel een **schriftelijke overeenkomst op over het doel en de reikwijdte van de gesprekken** om ervoor te zorgen dat deze in lijn blijven met de doelstellingen van de partijen.
- Zorg voor een **schriftelijke agenda** voor alle vergaderingen die vooraf goedgekeurd kan worden en **controleer** de agenda vóór de vergadering om er zeker van te zijn dat alleen legitieme doelstellingen behandeld worden. Start elke vergadering met de **do's en don'ts** over het mededingingsrecht.
- **Beperk de deelname** tot bevoegd personeel dat op de hoogte is van mogelijke mededingingsproblemen en het belang om zich aan de goedgekeurde agenda te houden.
- Overweeg of een **juridisch vertegenwoordiger** van ten minste één bedrijf vergaderingen moet bijwonen en vraag een externe advocaat om aan de vergadering deel te nemen wanneer uit de agenda blijkt dat commercieel gevoelige onderwerpen (indirect) aan bod zouden kunnen komen.
- Maak gedetailleerde **notulen** van alle vergaderingen, deel ze met alle deelnemers van het project en archiveer ze.

Don'ts

- Bespreek of deel geen vertrouwelijke of commercieel gevoelige informatie en maak geen afspraken over de volgende onderwerpen:
 - **Prijsstelling** van producten of **commerciële strategieën** van de betrokken bedrijven;
 - **Kostencomponenten of -structuur** van individuele bedrijven, of de relatie tussen **kosten en prijzen** binnen de sector in het algemeen;
 - **Toewijzing van markten of marktpraktijken**, met betrekking tot individuele klanten of geografische regio's;
 - Feitelijke of potentiële **klantrelaties** specifiek voor de betrokken bedrijven;
 - Daadwerkelijke of **potentiële aanbestedingen**, en elkaars reacties op dergelijke kansen;
 - **Productieniveaus**, capaciteiten of voorraden van individuele bedrijven, marktaandelen van individuele bedrijven, of **O&O-activiteiten of -resultaten**.
- Vermijd gesprekken die buiten de agendapunten vallen of privéoverleg buiten de officiële vergadering.
- **Maak bezwaar tegen elke bespreking of uitwisseling van commercieel gevoelige informatie** en verlaat de vergadering indien dit toch voortduurt. Zorg ervoor dat uw bezwaar en vertrek genoteerd worden in de notulen van de vergadering. Verwittig onmiddellijk uw juridisch adviseur als dit gebeurt.

EEN STAPSGEWIJZE AANPAK

OM EEN SUCCESVOLLE EN CONFORME SAMENWERKING TUSSEN ZORGINSTELLINGEN TOT STAND TE BRENGEN, MOETEN DE VOLGENDE NEGEN STAPPEN WORDEN GEVOLGD:

1. IDENTIFICEER DE BEHOEFTE VAN DE PATIËNT/ DE LACUNE
2. BEPAAL DE REIKWIJDTE VAN HET PROJECT
3. ONTWIKKEL HET ZORGOVERSCHRIJDENDE SAMENWERKINGSPLAN
4. KRIJG ALLE BETROKKEN PARTIJEN OP EEN LIJN
5. STEL EEN SAMENWERKINGS-/ PARTNERSCHAPSOVEREENKOMST OP
6. VERKRIJG FORMELE GOEDKEURING VAN ALLE BETROKKEN ORGANISATIES
7. START HET PROJECT
8. VOLG DE UITVOERING VAN HET PROJECT OP
9. OPVOLGING NA VOLTOOIING

1. Identificeer de behoefte van de patiënt/ de lacune

Deze projecten komen vaak voort uit data-analyse of feedback van patiënten die een duidelijk en bewezen klinische of patiëntbehoefte aan het licht brengen. Zorg ervoor dat deze specifieke behoefte wordt gedocumenteerd.

2. Bepaal de reikwijdte van het project

Overweeg de volgende vragen om de reikwijdte van het project verder af te bakenen rond een gedocumenteerde en vastgestelde patiëntenbehoefte:

- Wat is de specifieke on vervulde behoefte en waarom wordt deze niet ingevuld?
- Wat zijn de voordelen voor de patiënt en het bredere zorgsysteem als deze behoefte wordt aangepakt?
- Wat betekent succes bij het aanpakken van deze behoefte? Hoe kunt u dit meten? (bepaal key performance indicators)
- Hebben andere belanghebbenden in de gezondheidszorg een soortgelijke uitdaging succesvol aangepakt?
- Wie zouden de verschillende projectpartners zijn?

Bespreek dit met alle betrokken partijen en kom tot een gezamenlijke overeenkomst over doelstellingen en verwachte resultaten. Een vertrouwelijkheidsovereenkomst is enkel nodig wanneer productspecifieke informatie gedeeld wordt die niet publiek beschikbaar is.



EEN STAPSGEWIJZE AANPAK

3. Ontwikkel het zorgoverschrijdende samenwerkingsplan

Neem de volgende vragen in overweging bij het definiëren van de details van het projectplan:

Wat

- Hoe wordt de gedefinieerde doelstelling aangepakt?
- Wat is het actieplan?
- Wat zijn de verwachte voordelen voor alle partijen?

Hoe

- Bepaal de **rollen & verantwoordelijkheden** van alle projectdeelnemers: wie houdt toezicht op wat (bv. eigenaarschap van materialen & distributie, logo's & disclaimers, verschillende stappen van het project)
- **Werkmethode**: organisatie en frequentie van vergaderingen, gedeelde opslaglocaties
- **Welke financiële** middelen zijn nodig & hoe zullen deze verkregen en beheerd worden?

Wie

- **Welke middelen** (mensen, vaardigheden, technologie) zijn nodig om het project succesvol uit te voeren?
- Wie zijn de **projectdeelnemers**: één aanspreekpunt per partij (wat zijn de verantwoordelijke rollen binnen elk(e) bedrijf/partij)

Wanneer

- Wat is de algemene **timing**? Zijn er verschillende **mijlpalen** om te stellen?
- Beoordeling van hoe het **resultaat** van het project op de langere termijn kan worden gehandhaafd

EEN STAPSGEWIJZE AANPAK

4. Krijg alle betrokken partijen op een lijn

Controleer of het project in lijn is met de doelstellingen en juridische/compliance-processen van elke betrokken partij.

Voor farmaceutische partners: betrek uw juridische, medische en ethische & compliance-afdelingen.

Voor patiëntenorganisaties: zorg ervoor dat u de gebruikte terminologie en de feedback van de farmaceutische bedrijven goed begrijpt. Aarzel bij onzekerheden niet om contact op te nemen met pharma.be met uw vragen en/of bezorgdheden. De contactgegevens vindt u aan het einde van dit document.

- Zorg ervoor dat het project werd gecontroleerd door het management van elke partij;
- Herbespreek alle verzamelde feedback met alle deelnemers van het project.

5. Stel een samenwerkings-/partnerschaps overeenkomst op

Raadpleeg de template van het Memorandum van Overeenstemming (MvO) en de Samenwerkingsovereenkomst.

6. Verkrijg formele goedkeuring van aller betrokken organisaties

Door het Memorandum van Overeenstemming/Samenwerkingsovereenkomst te ondertekenen.

7. Start het project

8. Volg de uitvoering van het project op

Bij elk contactmoment moeten minimaal de volgende zaken gebeuren:

- Overloop de actiepunten van de vorige vergadering;
- Maak notulen van de vergadering;
- Controleer de mijlpalen die vastgelegd zijn in het Memorandum van Overeenstemming of de Samenwerkingsovereenkomst (eventueel aan de hand van een GANTT-diagram).

9. Opvolging na voltooiing

Meting en documentatie van de gedefinieerde resultaten: sta even stil bij de vooraf bepaalde KPI's. Publicatie van een samenvatting van het project en de geleerde lessen: breng verslag uit aan pharma.be met het oog op de verdere uitwerking van dit handboek.



WELKE SOORTEN SAMENWERKINGEN BINNEN DE ZORGSECTOR BESTAAN ER?

Idealiter wordt er gewerkt vanuit een multistakeholderplatform, waarbij verschillende partijen samenwerken aan meerdere initiatieven die duurzaam zijn en oplossingen op de lange termijn bieden. Hiervoor kan beroep gedaan worden op een derde partij of consultancybureau om de logistiek en administratie van de initiatieven te ondersteunen. We geven verder een voorbeeld van zo'n platform, maar het is belangrijk te beseffen dat het opzetten van een multistakeholderinitiatief tijd en middelen vergt en dus niet van vandaag op morgen op touw gezet kan worden.

Hieronder delen we enkele voorbeelden van succesvolle samenwerkingen.



VOORBEELD

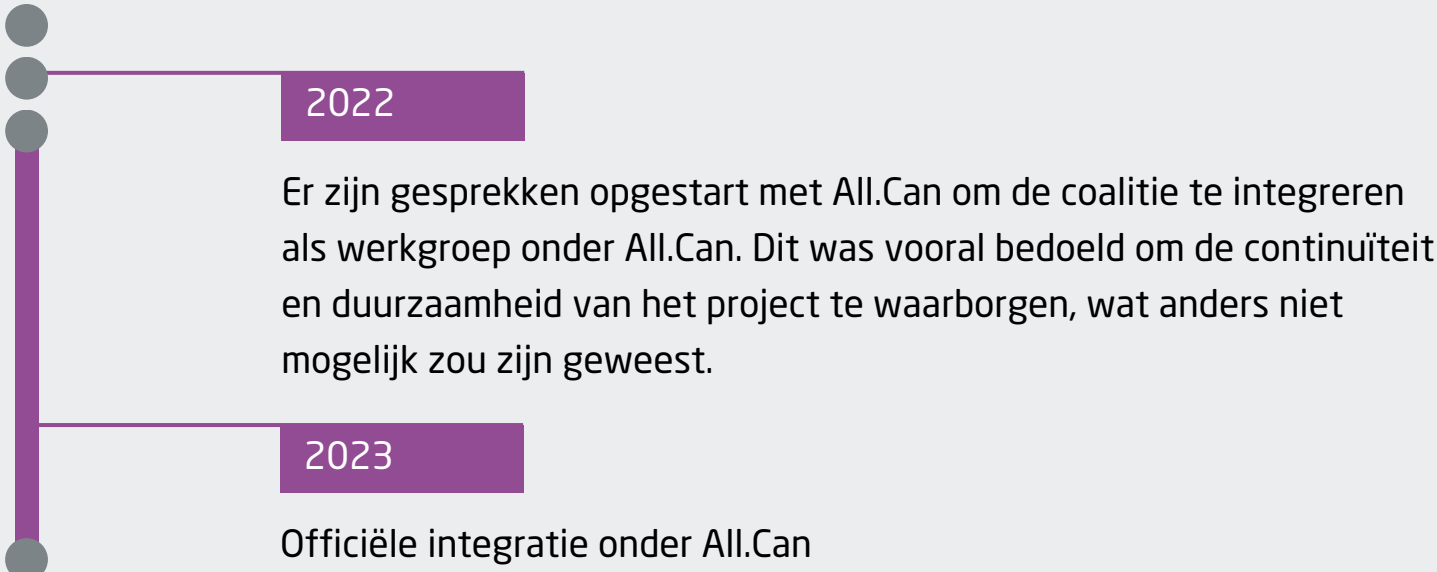
ALL.CAN WERKGROEP LONGKANKER

[WEBSITE](#)

Doelstelling

Het doel is om belanghebbenden samen te brengen om gezamenlijk te werken aan een optimale zorgverlening voor longkankerpatiënten, door thematische prioriteiten vast te leggen die door alle betrokken partijen worden gedragen. Op deze manier proberen we die gebieden aan te pakken waar de behoeften van patiënten het grootst zijn.

Geschiedenis



De partners die in deze fase actief deelnamen aan de co-creatie omvatten:

- **Patiëntenorganisaties** (Vaincre, ALK Positive Belgium, LuCE)
- **Zorgverleners & academische centra** (UZ Leuven, UZ Gent, UCL – Cliniques universitaires Saint-Luc, AZ Delta, AZ Vesalius)
- **Nationale & regionale organisaties** (Fondation contre le Cancer/Stichting tegen Kanker, Kom op tegen Kanker, BeRS, AFBOT, LLCG and REO)
- **Biofarmaceutische bedrijven** (AstraZeneca, Johnson & Johnson, MSD & Roche)

VOORBEELD

ALL.CAN WERKGROEP LONGKANKER

 [WEBSITE](#)

Betrokken belanghebbenden

Patiëntenorganisaties

Prolong, ALK+, Stichting tegen kanker,
Vaincre

Gezondheidszorgprofessionals/ deskundigenverenigingen

Individuele artsen: Prof. Paul Van Schil,
Prof. Ingel Demedts, Prof. Jan Van
Meerbeek, Prof. Thierry Berghmans,
Dr. Cuppens

Biofarmaceutische bedrijven

AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb
Belgium, Johnson & Johnson, MSD
Belgium, Roche

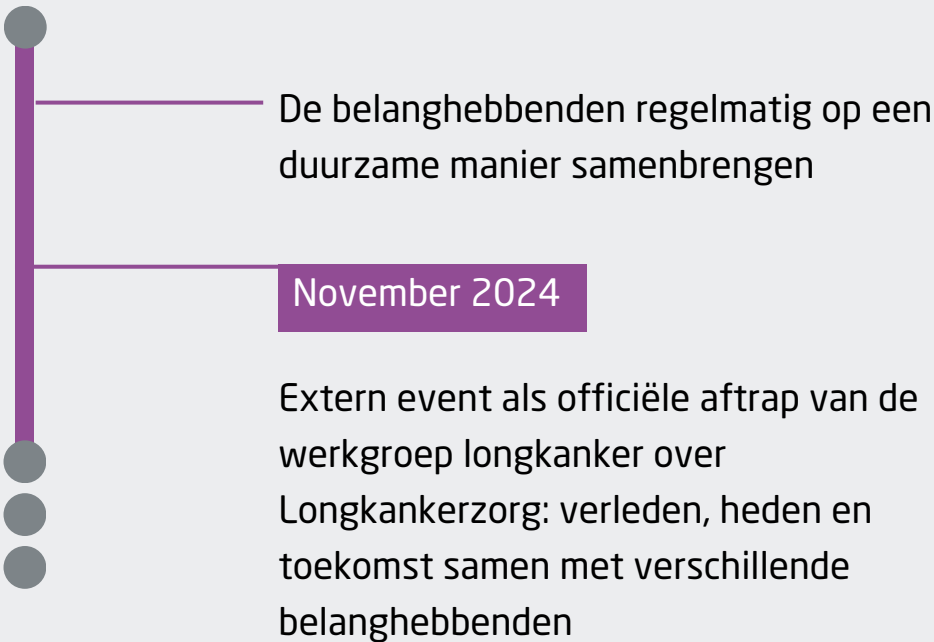
Eigenaarschap

All.Can

Resultaat

Een samenwerking op lange
termijn tussen meerdere
belanghebbenden, die
gebruikt zal worden als basis
voor verschillende
initiatieven om bij te dragen
aan een efficiëntere
longkankerzorg, zoals
bewustmakingscampagnes,
organisatie van symposia,
beleidsvorming, enz.

Belangrijke mijlpalen



CATEGORIEËN VAN SAMENWERKINGS- INITIATIEVEN MET PATIËNTENORGANISATIES BINNEN DE GEZONDHEIDSZORG

- GOVERNANCE- & BELEIDSINITIATIEVEN
- SENSIBILISERINGSCAMPAGNES
- INITIATIEVEN OP HET GEBIED VAN GEZONDHEIDSGELETTERDHEID
- INITIATIEVEN ROND PATIËNTENTRAJECTEN
- MATERIALEN EN DIENSTEN VOOR PATIËNTEN
- EDUCATIEVE EN INFORMATIEVE BIJEENKOMSTEN
- GEGEVENSVERZAMELINGSINITIATIEVEN



GOVERNANCE- & BELEIDSINITIATIEVEN

Governance- en beleidsdoelstellingen zijn essentieel om de gezondheidszorg te verbeteren via een efficiënte organisatie van de zorgverlening, wat leidt tot betere patiëntuitkomsten en een hogere zorgkwaliteit. De implementatie van dergelijke doelstellingen stuit echter vaak op obstakels zoals complexe regelgeving, weerstand van belanghebbende partijen, beperkte middelen, personeelstekorten en politieke of economische obstakels. Deze uitdagingen kunnen worden aangepakt via samenwerkingen, een betere betrokkenheid van de belanghebbende partijen, strategisch gebruik van middelen en doordacht verandermanagement. Samenwerkingen op dit vlak kunnen onder meer bestaan uit het opstellen van gezamenlijke memoranda om het beleid te beïnvloeden, het uitwerken van nationale ziekteplannen en het organiseren van parlementaire acties om betere gezondheidszorgmaatregelen te ondersteunen. Dergelijke initiatieven steunen op een bundeling van middelen en expertise van patiëntenorganisaties, gezondheidszorgprofessionals, universiteiten, gezondheidszorginstellingen en biofarmaceutische bedrijven, met als doel het beleid vorm te geven dat de behoeften van zowel patiënten als het bredere zorgsysteem centraal stelt.



VOORBEELD

BELGIAN ALLIANCE OF CARDIOVASCULAR HEALTH (BACH)

 [WEBSITE](#)

Doelstelling

BACH streeft ernaar om diverse belanghebbende partijen binnen het Belgische netwerk van de cardiovasculaire gezondheidszorg samen te brengen. De gezamenlijke missie van de alliantie is om het bewustzijn rond hart- en vaatziekten te vergroten en ervoor te pleiten dat ze prioriteit krijgen op de beleidsagenda. BACH roept beleidsmakers op om van cardiovasculaire gezondheid een prioriteit te maken door gezondheidsdoelstellingen te integreren in een uitgebreid Belgisch Cardiovasculair Plan.

Betrokken belanghebbenden

Patiëntenorganisatie

Belgische Cardiologische Liga

Gezondheidszorgprofessionals/ deskundigenverenigingen

Belgian Society of Cardiology, Belgian Atherosclerosis Society, Belgian Stroke Council, Belgian Working group of Angiology, European Association of Preventive Cardiology, Belgian Working group of Rehabilitation and Prevention, Belgian Hypertension Committee

Biofarmaceutische bedrijven

Amgen, AstraZeneca, Bayer, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb Belgium, Daiichi Sankyo, Edwards Lifesciences, MSD Belgium, Novartis, Novo Nordisk, Sanofi, Servier Benelux

Eigenaarschap

Neutraal secretariaat Growth Inc

Resultaat

Hart- en vaatziekten vormen, samen met kanker, de belangrijkste doodsoorzaak in België. Deze aandoeningen treffen meer dan één miljoen patiënten, veroorzaken bijna 30.000 overlijdens en leiden tot een jaarlijkse kost van € 4,5 miljard voor de gezondheidszorg. De alliantie zet zich in om deze uitdagingen aan te pakken en een gezondere toekomst te bevorderen via parlementaire bewustmakingsacties, symposia, conferenties, debatten, een gezamenlijk memorandum en de uitwerking van een Belgisch plan voor cardiovasculaire gezondheid (CVG).

Belangrijke mijlpalen



RADDIAL VOORBEELD

 [WEBSITE](#)

Doelstelling

De ambitie van RADDIAL (Rare Disease Diagnosis Alliance) is om een brede dialoog tussen verschillende belanghebbenden te organiseren. Samen definiëren we verschillende concrete, realistische beleidsaanbevelingen om het diagnosetraject voor patiënten met zeldzame ziekten te verkorten en bewustzijn te creëren bij beleidsmakers.

Betrokken belanghebbenden

Patiëntenorganisatie

RadiOrg, BOKS, ABMM, VASCAPA

Gezondheidszorgprofessionals/ deskundigenverenigingen

SSMG, domus medica, KBS

Academische deskundigen

UZ Leuven, UCL, UZA, Université Mons, KUL, VUB, UZ Gent, CHU Liège, IPG Charleroi

Ziekteverzekeringsspecialisten

CM, CTG

Biofarmaceutische bedrijven

Sanofi, Takeda, Chiesi, Johnson & Johnson, Alnylam

Eigenaarschap

Leden van RADDIAL

Resultaat

RADDIAL werd opgericht in 2022. De alliantie bestaat uit Sanofi, Takeda, Johnson & Johnson, Chiesi en Alnylam, in samenwerking met RaDiOrg. Via een reeks rondetafelconferenties bracht RADDIAL verschillende belanghebbende partijen op het gebied van zeldzame ziekten bij elkaar voor een gezamenlijke dialoog. Dit resulteerde in de ontwikkeling van 12 concrete beleidsaanbevelingen voor een snellere diagnose van zeldzame ziekten in België. De aanbevelingen werden gegroepeerd rond 4 thema's en zijn opgenomen in een memorandum. Na de voorstelling van het memorandum in het federaal parlement in juni 2023 werd op basis hiervan een resolutie ingediend door een politieke partij in het parlement. We zetten het werk van RADDIAL voort met de volgende hoogtepunten in 2024: een parlementaire bewustmakingsactie op Zeldzame Ziektendag en een tweede beleidsmoment in november 2024 in samenwerking met alle universitaire ziekenhuizen, RaDiOrg en RADDIAL.

Belangrijke mijlpalen



SENSIBILISERINGSCAMPAGNES

Bij het patiëntentraject zijn veel belanghebbenden betrokken, zoals patiënten, zorgverleners, verpleegkundigen, familieleden en werkgevers. Het herkennen van een ziekte en het begrijpen van de impact ervan vormen de eerste stap naar betere gezondheid van de patiënt. Elke belanghebbende partij speelt een cruciale rol en bewustmakingscampagnes over ziekten helpen het traject af te leggen met de beste informatie. Dit onderdeel focust op het verhogen van het bewustzijn rond ziekten en op het informeren van patiënten en het brede publiek over de ziekte, diagnose en screening.

Doelstellingen:

- Het brede publiek informeren over symptomen, diagnose en impact op het dagelijks leven
- Patiënten en hun netwerk inlichten over de ziekte en mogelijke behandelingen
- Patiënten wegwijs maken in beschikbare ondersteuningsmogelijkheden

Dergelijke initiatieven moeten leiden tot onafhankelijke, breed toegankelijke informatie en evenementen die patiënten en organisaties versterken – zonder promotioneel doel vanwege farmaceutische bedrijven. De belanghebbenden zijn idealiter patiëntenorganisaties, beroepsverenigingen in de gezondheidszorg, externe instanties, farmaceutische bedrijven en anderen die te maken hebben met de kernboodschap, zoals apothekers, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en therapeuten.



WERELDAIDSDAG VOORBEELD

Doelstelling

Opzetten van een gezamenlijke campagne van biofarmaceutische bedrijven om het bewustzijn rond hiv/aids te vergroten en meer specifiek de boodschap N=N (niet meetbaar = niet overdraagbaar). Mensen met hiv/aids worden in België nog steeds geconfronteerd met stigmatisering en discriminatie omdat het publiek nog steeds verkeerd geïnformeerd is over hiv en N=N. Er bestaat bovendien geen nationale sensibiliserings-campagne over dit onderwerp.

Betrokken belanghebbenden

Farmaceutische bedrijven

MSD, Gilead, ViiV: projectleiders

Patiëntenorganisaties

Sensoa, Plateforme Prevention Sida, ex Aequo, Utopia: validatie van campagne

Hiv-referentiecentra

Verspreiding van de campagne

Externe partners

ontwikkeling van het concept en uitvoering van sociale mediacampagnes

Eigenaarschap

De gemaakte materialen zijn gezamenlijk eigendom van de deelnemende farmaceutische bedrijven en bevatten de logo's van alle partijen, de drie Veeva-promotiecodes en de adresgegevens van de bedrijven.

Resultaat

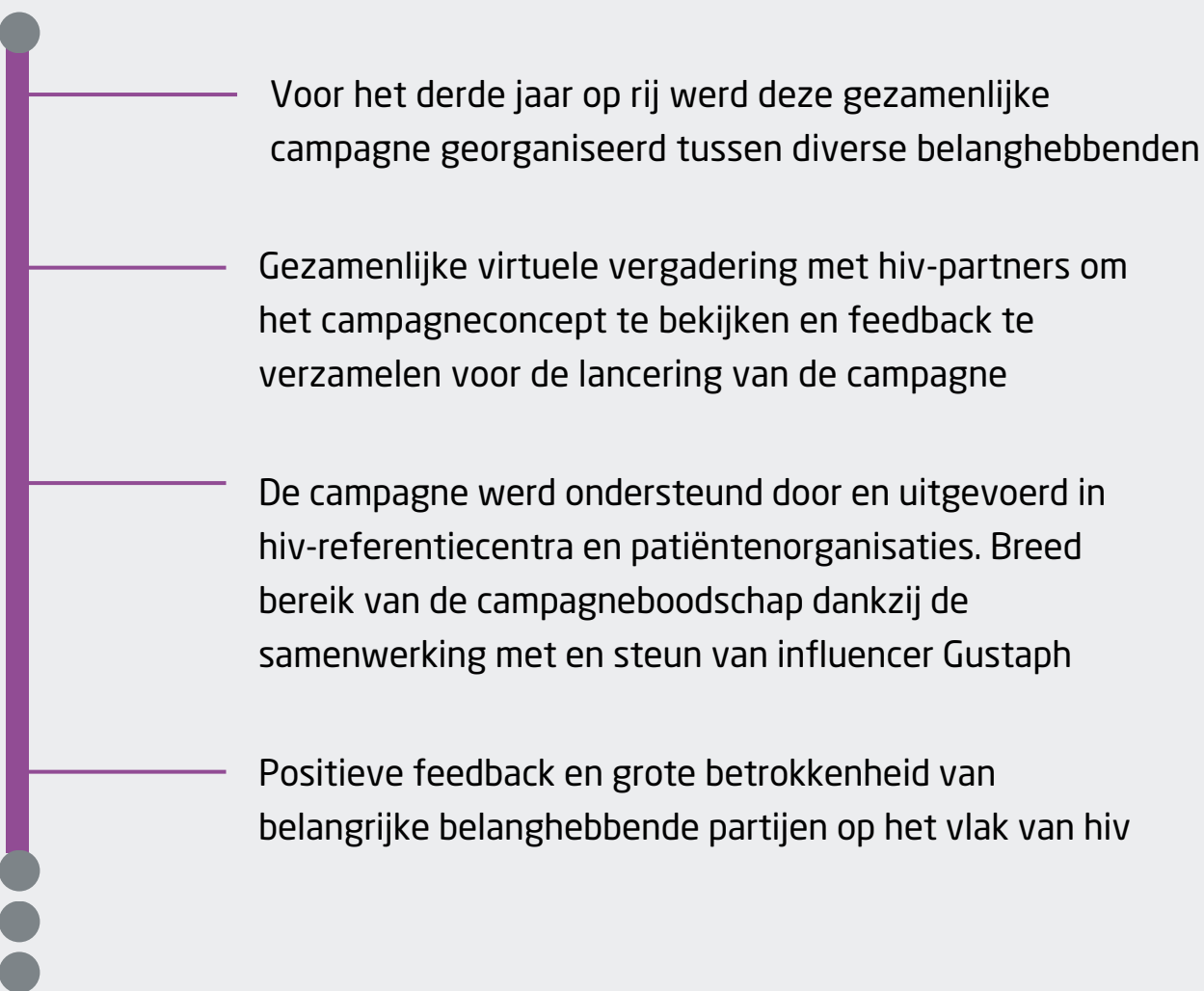
Gezamenlijke bedrijfsoverschrijdende campagne tijdens de periode van de Wereld aidsdag en de Bewustwordingsmaand in plaats van meerdere afzonderlijke campagnes.

De resultaten van de campagne waren:

- Een gezamenlijke webpagina met de campagnedoelstelling in eenvoudige, begrijpelijke taal
- Posters, lightboxes en digitale visuals, beschikbaar voor bestelling of download door hiv-centra en patiëntenorganisaties via een bestelsysteem
- Een gezamenlijke stand op het nationale hiv-congres, met brochures
- Sociale mediacampagne met influencer Gustaph (een Belgische zanger) voor het grote publiek (creatie, productie en bijbehorende reclame)

Interne communicatie voor medewerkers (zoals banners in de e-mailhandtekeningen) om de campagneboodschap te verspreiden.

Belangrijke mijlpalen



INITIATIEVEN OP HET GEBIED VAN GEZONDHEIDSGELETTERDHEID

Om patiënten in staat te stellen op te komen voor hun eigen belangen, is het van cruciaal belang dat zij een goed begrip hebben van hun ziekte, de beschikbare behandelingen en hun trajecten, innovaties en het zorglandschap. Als farmaceutische sector ligt onze maatschappelijke rol in het hanteren van een holistische benadering van patiëntenbetrokkenheid. Dat houdt ook in dat we een omgeving stimuleren waarin initiatieven rond gezondheidsgeletterdheid kunnen ontstaan en/of dat we actief bijdragen aan bestaande initiatieven.

In deze categorie volgen twee initiatieven die gezondheidsvaardigheden op een verschillende manier benaderen, maar precies hetzelfde doel hebben: de bevolking en patiënten hulpmiddelen aanreiken om de gezondheidsgeletterdheid te verbeteren.



VOORBEELD

WEBINAR - HET ABC VAN CEL - EN GENTHERAPIE

[WEBSITE NL](#)

[WEBSITE FR](#)

Doelstelling

De brede bevolking begrijpelijke informatie aanreiken over geneesmiddelen voor geavanceerde therapie (Advanced Therapy Medicinal Products - ATMP's), ook bekend als cel- en gentherapieën

Betrokken belanghebbenden

pharma.be

Organisator van het evenement via een kleine werkgroep van vertegenwoordigers van meerdere biofarmaceutische bedrijven

PEC

Mede-organisator van het evenement (om zoveel mogelijk leden van patiëntenbelangen-groepen te bereiken)

Derde partij

Voor ondersteuning op vlak van logistiek, studio, opnames, simultaanvertaling, enz.

Sprekers

Combinatie van gezondheidszorgprofessionals, patiëntenbelangengroepen, patiëntgetuigenissen, terugbetalingsinstanties en industrie

Eigenaarschap

pharma.be - Focusgroep ATMP's

Resultaat

Een webinar in het Nederlands en Frans, opgenomen en beschikbaar op aanvraag

Belangrijke mijlpalen

- Wetenschappelijke update, regelgevend kader en patiëntenperspectief waren erden als zeer leerrijk ervaren
- De chatfunctie werd actief gebruikt, ook voor opvolging
- Versie beschikbaar op aanvraag



VOORBEELD

HEALTHNEST, BRENGT GEZONDHEIDSGELETERDHEID TOT LEVEN

 [WEBSITE](#)

Doelstelling

HealthNest is een coalitie van professionals en organisaties die zich sinds 2013 inzet voor gezondheidsgeletterdheid in België. Het netwerk zoekt, begeleidt en promoot Belgische projecten binnen dit domein, verhoogt de zichtbaarheid van deze initiatieven en helpt hen een concrete impact te bereiken op het Belgische gezondheidszorglandschap.

Betrokken belanghebbenden

HealthNest helpt belangrijke actoren en belanghebbenden om hun ervaringen rond gezondheidsgeletterdheid te bundelen en te bepalen welke benaderingen het meeste potentieel hebben om de situatie in de praktijk te verbeteren.

Belanghebbenden zijn:

- APB
- Domus Medica
- AUVB
- Belgische Cardiologische Liga
- Stichting tegen kanker
- KUL / UCL (Voorzitter)
- MSD Belgium
- Multipharma
- Ophaco
- Patient Empowerment vzw
- RIZIV
- Socialistische ziekenfondsen
- Zorgnet Icuuro
- Reflexion Medical Network

Het secretariaat wordt beheerd door Growth Inc (betaalde dienst) Het congres werd opgezet in samenwerking met Deloitte (als partner in gezondheidsgelijkheid)

Eigenaarschap

HealthNest bevordert een omgeving die initiatieven op het gebied van gezondheidsgeletterdheid stimuleert en streeft ernaar gezondheidsgeletterdheid op de beleidsagenda te plaatsen en te houden. Het initiatief wordt gesponsord door MSD Belgium, maar wordt geleid door een onafhankelijke raad van bestuur. Er worden geen vergoedingen betaald aan de deelnemers, om de neutraliteit van het project te waarborgen en de onafhankelijkheid van de deelnemende organisaties te respecteren.

Resultaat

Tussen 2013 en 2020 koos de raad van bestuur van HealthNest jaarlijks 1 tot maximaal 3 winnende projecten. De prijs was niet-financieel en bestond uit coaching en ondersteuning om het initiatief verder te ontwikkelen en zichtbaarheid te geven aan de betrokken projecten en organisaties. Na 2020 evolueerde HealthNest naar een platform en incubator om verschillende organisaties samen te brengen.

Recente resultaten zijn onder andere:

- De identificatie van vijf pijlers voor het versterken van de gezondheidsgeletterdheid, gebundeld in een gedetailleerd verslag
- Het eerste congres over gezondheidsgeletterdheid (2023) met als doel verschillende stakeholders samen te brengen, goede praktijken te delen en organisaties en overheden te inspireren – met de ambitie om te dienen als “Inspirerende Gids voor Organisaties en Overheden” (2023)

Met deze gids in de hand bezoeken leden van de raad van HealthNest politieke partijen, met als einddoel ervoor te zorgen dat gezondheidsgeletterdheid opgenomen wordt in beleidsnota's

INITIATIEVEN ROND PATIËNTENTRAJECTEN

Een patiëntentraject brengt de interacties en ervaringen van een patiënt binnen het zorgsysteem in kaart - van de eerste erkenning van symptomen of zorgbehoefte tot het uiteindelijke resultaat of de oplossing. Het omvat niet alleen klinische interacties (zoals doktersbezoeken, testen, behandelingen en operaties), maar ook niet-klinische aspecten zoals de emotionele, sociale en logistieke uitdagingen die een patiënt kan tegenkomen. De focus ligt op inzicht verwerven in de totale ervaring van zowel patiënt als mantelzorger.

De methoden om het traject te creëren kunnen variëren van literatuuronderzoek, marktonderzoek en individuele gesprekken met patiënten en zorgverleners tot marketing-adviesraden of andere initiatieven.

Het uiteindelijke doel is om een beter collectief begrip te krijgen van de ervaring van de patiënt en om behoeften en tekortkomingen in het huidige zorglandschap te identificeren. Via deze samenwerking proberen we innovatieve oplossingen te ontwikkelen die de patiëntenzorg en -resultaten verbeteren om het patiëntentraject binnen de Belgische gezondheidszorg te verbeteren. Het patiëntentraject dat wordt opgebouwd en ondersteund door patiëntenorganisaties heeft als doel om hun stem te laten horen bij beleidsmakers en hen te helpen in de richting van solide patiëntgerichte ziekteplannen.



LONGKANKER NEDERLAND

VOORBEELD

 [WEBSITE](#)

Doelstelling

Via kwalitatieve interviews met longkankerpatiënten (14) en mantelzorgers (6) had dit initiatief als doel een beter beeld te krijgen van de zorg voor longkankerpatiënten in Nederland – en vooral om inzicht te krijgen in de tekortkomingen in het zorgtraject.

Betrokken belanghebbenden

Patiëntenorganisatie

Longkanker Nederland

Farmaceutische bedrijven

- Roche
- MSD

Extern bedrijf

Beautiful Lives

Eigenaarschap

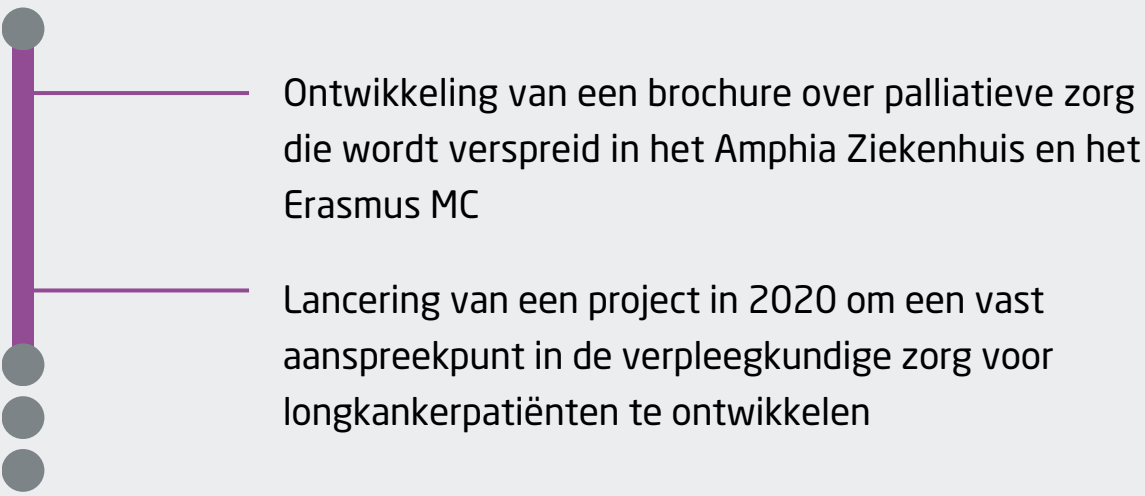
Beautiful lives deed het onderzoek, Longkanker Nederland is de eigenaar

Resultaat

Identificatie van de behoeften en tekortkomingen voor patiënten en mantelzorgers, die werden gedeeld via de patiëntenorganisatie, bijvoorbeeld:

- Meer aandacht nodig voor psychologische ondersteuning
- Behoefte aan één vast aanspreekpunt in de kankerzorg
- Duidelijke informatie

Belangrijke mijlpalen



MATERIALEN EN DIENSTEN VOOR PATIËNTEN

Bij de ontwikkeling van hulpmiddelen, infobrochures of diensten op therapeutisch vlak – maar niet gericht zijn op één specifiek product – kan een patiëntenorganisatie ervoor kiezen om samen te werken met meerdere bedrijven aan hetzelfde materiaal, in plaats van afzonderlijk bij elk bedrijf steun aan te vragen.

Er is bovendien een groeiende tendens om ook te kijken naar digitale gezondheidsapps ter ondersteuning van behandelingen en resultaten van patiënten. Ook hier kan een samenwerking leiden tot een efficiënter gebruik van de beschikbare middelen. Een speciale focusgroep binnen pharma.be onderzoekt de mogelijkheid van dergelijke samenwerkingen.

Het is belangrijk om te zorgen voor een gecentraliseerde verdeling van materiaal en te garanderen dat er slechts één materiaal bestaat (geen duplicatie door verschillende farmaceutische bedrijven). Daarom zou het eigenaarschap idealiter bij de patiëntenorganisatie moeten liggen.



VOORBEELD

DIGITALE GEZONDHEIDSAPPLICATIE

Doelstelling

Wij zijn actief op het gebied van multipel myeloom. Tijdens een multidisciplinaire adviesraad werd duidelijk dat revalidatie van patiënten een belangrijke lacune vormt in het huidige patiëntentraject. Hoewel we zelf niet actief zijn in de revalidatie als zorgdomein, gaat onze missie om patiënten te ondersteunen verder dan het voorschrijven van geneesmiddelen. Daarom hebben we een multi-stakeholdersamenwerking opgezet om de revalidatie van multipel myeloompatiënten na transplantatie te verbeteren.

Betrokken belanghebbenden

UZ Brussel

- Hematoloog
- Transplantatiecoördinator
- Kinesitherapieteam

MoveUp

Derde partij met een bewezen revalidatietraject voor patiënten na een heup- & knieoperatie.

Amgen

Verantwoordelijk voor de opzet en het beheer van de VBHC (Value Based Health Care, op waarde gebaseerde gezondheidszorg), het faciliteren van multi-stakeholderadviesraden en het samenbrengen van experts.

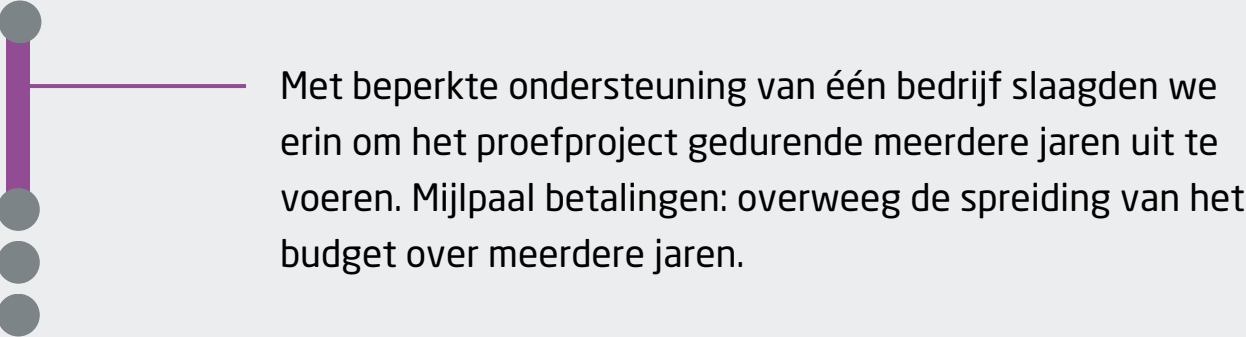
Eigenaarschap

Het revalidatietraject werd ontwikkeld door het team van het UZ Brussel - de ondersteunende digitale app is eigendom van moveUP.

Resultaat

Deze driehoekssamenwerking, met input van deskundigen uit andere Belgische ziekenhuizen, leidde tot de ontwikkeling en implementatie van een revalidatietraject in een proeffase binnen het UZ Brussel. Een korte presentatie over de pilootstudie is beschikbaar via [video](#).

Belangrijke mijlpalen



VOORDEELD

BE WERKGROEP PROSTAATKANKER VOOR MATERIAAL ROND GEDEELDE BESLUITVORMING

Doelstelling

De Belgische Werkgroep Prostaatkanker heeft als doel een pilootsamenwerking op te starten met vooraf bepaalde deliverables om Gedeelde Besluitvorming (Shared Decision Making - SDM) bij prostaatkankerpatiënten te bevorderen, en zo het leven en de zorg voor deze patiënten in België te verbeteren. De partijen die betrokken zijn bij deze zorgoverschrijdende samenwerking via de Belgische Werkgroep Prostaatkanker zijn ervan overtuigd dat door middelen, expertise en informatie te bundelen en gericht in te zetten, meer impactvolle en objectieve oplossingen ontwikkeld kunnen worden die beter inspelen op de vastgestelde patiëntenbehoeften dan wat elke partij afzonderlijk zou kunnen bereiken.

Betrokken belanghebbenden

De Belgische Werkgroep Prostaatkanker is een informele groep die meerdere bedrijven en patiëntenorganisaties samenbrengt die in België rond prostaatkanker werken.

Biofarmaceutische bedrijven

Bayer, Johnson & Johnson, Astellas, Novartis, Pfizer

Patiëntenorganisaties

Wij Ook met advies/steun van Think Blue

Gezondheidszorgprofessionals/ -instellingen

Consulting

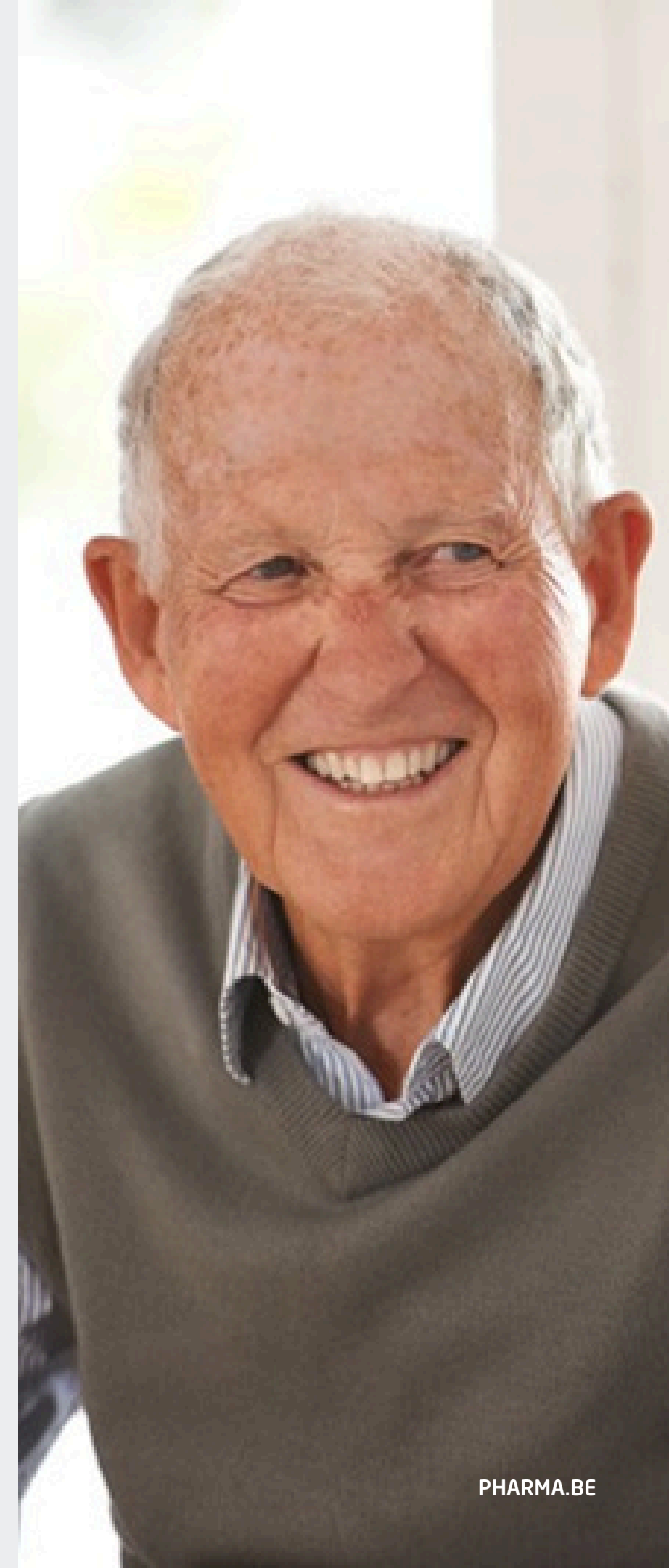
Eigenaarschap

Om co-creatie en neutraliteit te waarborgen, ligt het eigenaarschap van dit pilootproject bij een patiëntenbelangenvereniging, meer concreet vzw Wij Ook. Met ondersteuning van de andere leden van de werkgroep zal de patiëntenbelangenvereniging de werkgroepvergaderingen coördineren, het materiaal mee ontwikkelen en de administratieve opvolging van facturen en contracten verzorgen. Alle leden van de werkgroep leveren een gelijke financiële bijdrage aan de verwachte resultaten van het pilootproject.

Resultaat

De deliverables van het proefproject omvatten onder meer (niet limitatieve lijst):

- Het opstellen en beschikbaar stellen (digitaal & op papier) van patiëntgerichte infografieken/brochures in het Nederlands en Frans om patiënten en hun familie doorheen hun ziekte-traject te begeleiden, patiënten te helpen op de juiste manier met hun gezondheidszorgprofessional om te gaan, de juiste vragen te stellen tijdens de consultatie en uit te leggen hoe ze SDM kunnen implementeren
- De lancering van een campagne voor deze materialen, mogelijks met een lanceringsevenement, aanwezigheid in de media via meerdere kanalen, advertenties in wetenschappelijke tijdschriften, aanwezigheid op lokale congressen, enz.



EDUCATIEVE EN INFORMATIEVE BIJEENKOMSTEN

Wanneer een patiëntenorganisatie een educatieve bijeenkomst wil organiseren binnen een therapeutisch domein waarin meerdere bedrijven actief zijn, kan ondersteuning gevraagd worden aan die bedrijven, bijvoorbeeld om geschikte sprekers te vinden of voor logistieke hulp.

Het is aanbevolen om samen te werken met een onafhankelijke derde partij die de organisatie op zich neemt, met de steun van meerdere bedrijven.



VOORBEELD

PATIËNTADVIESRADEN MET MEERDERE BEDRIJVEN

Doelstelling

Om inzicht te krijgen in de ervaringen en trajecten van patiënten, werden adviesraden georganiseerd met verschillende patiënten om hen hierover te bevragen. Aangezien de vragen niet over specifieke producten gingen, maar over meer algemene ervaringen met multiple myeloom, werkten Amgen en Sanofi hiervoor samen.

Betrokken belanghebbenden

Amgen en Sanofi

Medische afdeling samen met verantwoordelijken voor patient engagement managers

UZ Leuven en Jolimont

Hematoloog & coördinator oncologie

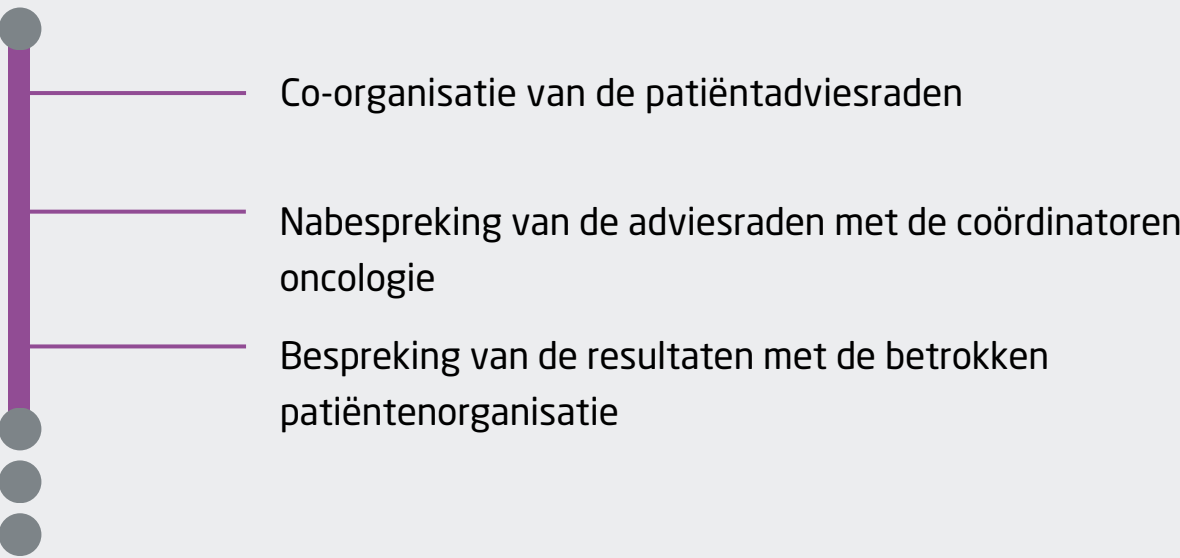
MM patiënten van UZ Leuven & Jolimont in verschillende stadia van hun ziekte

CMP & Mymu

Resultaat

In elk ziekenhuis werd een patiëntadviesraad georganiseerd met een kleine selectie van patiënten, onder leiding van de coördinator oncologie, om lacunes in het patiëntentraject (los van de behandeling) te bespreken en mogelijke initiatieven te identificeren om deze lacunes aan te pakken. Het resultaat werd gedeeld met de respectieve patiëntenorganisaties.

Belangrijke mijlpalen



GEGEVENSVERZAMELINGS-INITIATIEVEN

Deze initiatieven zijn gericht op het inzetten van gegevens ten voordele van patiënten en het zorgsysteem. Projecten kunnen bijvoorbeeld bestaan uit het opzetten van registers om gegevens te verzamelen over ziekten, patiëntkenmerken en behandelingsresultaten.

Pharma.be speelt hierin een rol door biofarmaceutische bedrijven en overheidsinstellingen (zoals het RIZIV, Sciensano, FAGG, of expertisecentra) met elkaar in contact te brengen om deze registers op te zetten en te onderhouden. Andere initiatieven betreffen de ontwikkeling van door patiënten gerapporteerde uitkomst- en ervaringswaarden (PROM's en PREM's) om inzichten rechtstreeks bij patiënten te verzamelen en zo de ontwikkeling van geneesmiddelen en beslissingen in de gezondheidszorg te ondersteunen. Dergelijke samenwerkingen zorgen ook voor veilige toegang tot patiëntgegevens voor onderzoek en maken hergebruik van bestaande gegevens om nieuwe inzichten te verkrijgen. Dankzij dit soort samenwerkingsverbanden kunnen farmaceutische bedrijven, gezondheidszorginstellingen en patiëntenorganisaties gegevens gebruiken om innovatie te stimuleren en de resultaten voor patiënten te verbeteren. De betrokkenheid van patiënten in gegevensinitiatieven versterkt bovendien hun zeggenschap en geeft hen een stem in het zorgonderzoek. Over het algemeen leiden deze samenwerkingen tot waardevol onderzoek en een beter begrip van ziekten, wat ten goede komt aan zowel de patiënt als het bredere zorgsysteem.



ZIEKTEREGISTRATIE VOORBEELD

Doelstelling

Het verzamelen van gegevens over ziekten, patiëntenkenmerken en behandelingsresultaten

Betrokken belanghebbenden

Artsen, verpleegkundigen
Sciensano
Industrie (via pharma.be)

Eigenaarschap

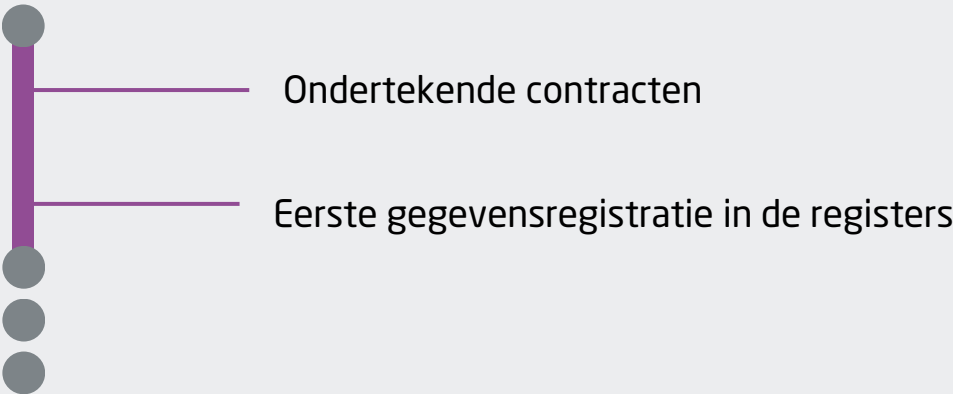
Sciensano

Resultaat

Er werd een kwalitatief ziekteregister opgezet, met een minimale zorgdataset en datapunten die ook voor de industrie relevant zijn. Het register werd opgezet volgens het FAIR-principe;

- Vindbaarheid
- Toegankelijkheid
- Interoperabiliteit
- Herbruikbaarheid

Key milestones



ALGEMENE TIPS EN TRICKS

Samenwerkingen tussen farmaceutische bedrijven en andere partners in de gezondheidszorg, zoals patiëntenorganisaties, gezondheidszorgprofessionals en/of -instellingen bij multi-stakeholderinitiatieven zijn van essentieel belang om innovatie in de gezondheidszorg te stimuleren en de resultaten voor patiënten te verbeteren. Een succesvolle samenwerking vereist echter een zorgvuldige afweging van uiteenlopende belangen, doeltreffende communicatie en wederzijds vertrouwen. In dit hoofdstuk bespreken we een aantal praktische tips en tricks om de samenwerking tussen deze twee groepen belanghebbenden te verbeteren.



- Stel het initiatief open voor alle relevante bedrijven/organisaties, vermijd een gesloten en beperkte groep belanghebbenden
- Wees transparant
- Stimuleer open communicatie:
 - Transparantie tussen de verschillende partners
 - Regelmatige dialoog, feedbackmomenten en informatiedeling
 - Zorg ervoor dat alle betrokken partijen gelijke kansen krijgen om hun inzichten en standpunten te delen
- Formuleer duidelijke doelstellingen, verwachtingen en resultaten om samenhang en verantwoordelijkheid te waarborgen
 - Bepaal doelstellingen van wederzijds belang
 - Maak een stappenplan voor het bereiken van deze doelstellingen, met onder meer tijdlijnen en mijlpalen
 - Leg duidelijke verwachtingen vast (timing, budget en beoogde resultaten)
- Omschrijf duidelijke rollen en verantwoordelijkheden van elke partner binnen de samenwerking
 - Zet in op elkaars aanvullende expertise en middelen – elke partner beschikt over unieke troeven, expertise en middelen
 - Zorg voor gelijke inspraak en betrokkenheid van alle betrokken partijen
- Voorzie een duidelijke governance- en besluitvormingsstructuur om een efficiënte samenwerking te bevorderen (om ervoor te zorgen dat alle belanghebbende partijen op dezelfde golflengte zitten kan het soms nuttig zijn om vooraf apart overleg te organiseren met vertegenwoordigers van dezelfde groep, zodat er één gezamenlijke stem per groep wordt ingebracht)

Hierna vindt u een overzicht van de belangrijkste inzichten, leerpunten en obstakels uit eerdere en lopende samenwerkingen binnen de zorg, evenals praktische tips over werkmethodes die uit deze ervaringen voortkwamen en bijdroegen tot succesvolle samenwerking.

Specifieke leerpunten

- Vanaf het begin duidelijke doelen en werkwijzen stellen, ook al kost dat veel tijd, zal leiden tot meer tijdwinst en betere samenwerking achteraf
(All.Can Werkgroep Longkanker)
- Het is belangrijk om al in een vroeg stadium praktische en compliance-gerelateerde afspraken vast te leggen in een samenwerkingscharter – maar hou rekening met de tijd die nodig is om dit met de betrokken teams af te stemmen
(Wereld aidsdag)
- Eén stem voor de sector vormen: vermijd afzonderlijke standpunten van bedrijven om de aandacht voor de sector tijdens de alliantievergaderingen te beperken **(BACH)**
- Betrokkenheid van een derde partij kan gepaard gaan met hoge financiële vereisten
(BACH)
- Eén primair aanspreekpunt invoeren voor patiëntenverenigingen per bedrijf (contactmomenten inplannen met patiëntenbelangenverenigingen via de verantwoordelijke voor patiëntenbetrokkenheid van elk bedrijf)
(Wereld aidsdag)
- In het eindresultaat wordt het logo van de patiëntenbelangenverenigingen opgenomen, samen met de vermelding “Gefinancierd door” gevolgd door de deelnemende farmaceutische bedrijven, als weerspiegeling van de gelijke inbreng en stem binnen de groep (Belgische Werkgroep Prostaatkanker)
(Belgische Werkgroep Prostaatkanker)





Specifieke obstakels

- **TIJDSBEHEER:**

Afstemming over een werkmethode & MvO met alle betrokken belanghebbenden vergt veel tijd en is niet eenvoudig **(BACH)**

- **JURIDISCH EN COMPLIANCE:**

- Veel deelnemende bedrijven betekent ook uiteenlopende compliance-regels en juridische vereisten **(BACH)**
- Het proces duurde enkele maanden wegens de verschillende juridische vereisten van de betrokken bedrijven **(RADDIAL)**

- **OVERIGE:**

Gelijke inspraak en inbreng garanderen is niet vanzelfsprekend wanneer er veel partijen betrokken zijn **(BACH)**

Successfactoren

- De samenwerking leidde tot de vaststelling van prioritaire initiatieven, waarna per initiatief een taakgroep werd gevormd met geïnteresseerde leden. Dit resulteerde in een efficiëntere samenwerking **(All.Can Lung Cancer Working Group)**
- De verenigde aanpak binnen RADDIAL zorgde voor een sterkere stem, meer geloofwaardigheid bij beleidsmakers en een grotere impact **(RADDIAL)**
- Een vroege afstemming van het projectplan en het doel is cruciaal:
 - Het is essentieel om vanaf het begin duidelijke gemeenschappelijke doelen te stellen **(BACH, from Digital Health Application and BE Prostate Cancer Working Group)**
 - Alle partners zijn gebaat bij een duidelijke structuur vanaf het begin, zodat iedereen zich daaraan kan houden **(RADDIAL)**
- Een onafhankelijke voorzitter, bij voorkeur met expertise in gezondheidsgeletterdheid, is een belangrijke succesfactor voor het initiatief **(HealthNest)**
- De diversiteit van partnerorganisaties (bestuursleden) versterkt de toegankelijkheid en geloofwaardigheid van het project (vooral omdat er geen betalingen mee gemoeid zijn). Het feit dat de industrie geen leidende rol speelt, wordt zeer gewaardeerd door de partners **(HealthNest)**



Werkmethodes

- Alle elementen met betrekking tot de Werkgroep Prostaatkanker zullen worden gehost op een online gedeeld platform, zoals SharePoint, waar alle informatie toegankelijk is voor alle leden (zoals de notulen van vergaderingen, materiaalontwerp, input over materialen, offertes, facturen en contracten)

(Belgische Werkgroep Prostaatkanker)

- Alle beslissingen met betrekking tot de deliverables van het pilootproject en de weerhouden benaderingen zullen worden genomen bij unanieme goedkeuring

(Belgische Werkgroep Prostaatkanker)



CONTACTGEGEVENS

We wijzen er graag op dat dit een werkdocument is en dat we steeds blijven bijleren. Het is geen pasklare oplossing, maar een eerste stap die ter inspiratie kan dienen voor verdere ontwikkeling. We hebben ook input nodig van alle externe partijen. Daarom verzoeken wij u om uw eigen tips en tricks met ons te delen. Laten we onze krachten bundelen vóór we elk afzonderlijk aan een patiëntgericht project beginnen.

Willy Cnops

Life Science Advisor
willy.cnops@pharma.be
+32 (0)476 95 40 37



WOORDENLIJST

ATMP	Advanced Therapy Medicinal Product (geneesmiddelen voor geavanceerde therapie)
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
CM	Christelijke Mutualiteit
CTG	Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen
CVG	Cardiovasculaire gezondheid
EFPIA	European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations
EUPATI	European Patients' Academy on Therapeutic Innovation
FAGG	Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten
GANTT	Grafiek vernoemd naar Henry Gantt
Hiv	Humaan immunodeficientievirus
KPI	Key Performance Indicator
MM	Multipel myeloom

WOORDENLIJST

MvO	Memorandum van Overeenstemming
O&O	Onderzoek & Ontwikkeling
PO	Patiëntenorganisatie
PEC	Patient Expert Center
PREM	Patient Reported Experience Measures (door patiënten gerapporteerde ervaringsmetingen)
PROM	Patient Reported Outcome Measures (door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten)
RIZIV	Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering
SDM	Shared Decision Making (gedeelde besluitvorming)
VBHC	Value Based Health Care (op waarde gebaseerde gezondheidszorg)
ZZ	Zeldzame ziekten



pharma.be - VZW - BE 0407.622.902 - RPR Brussel - Verantwoordelijke uitgever: Caroline Ven
Central Gate, Kantersteen 47, 1000 Brussel - www.pharma.be - info@pharma.be