

Samenwerken met patiëntenorganisaties 10-punten checklist

Houd bij het opzetten van een samenwerking met patiëntenorganisaties rekening met de volgende 10 punten. Gedetailleerde uitleg is te vinden in de richtlijnen op de volgende pagina's.

Wees transparant

Werk samen vanaf het begin

Geef voldoende tijd

Werk samen op pre-competitieve initiatieven

Duid één aanspreekpunt aan (SPOC)

Bevorder patiëntgerichte communicatie

Gebruik patiëntvriendelijke samenwerkingsovereenkomsten

Begeleid patiënten doorheen je bedrijfsprocedures

Betaal een marktconforme vergoeding en erken expertise

Ondersteun de onafhankelijkheid van patiëntenorganisaties

Richtlijnen voor samenwerking met patiëntenorganisaties

Met deze richtlijnen worden beste praktijken voorgesteld voor bedrijven die lid zijn van pharma.be bij hun interactie met patiëntenorganisaties.

Wanneer je een samenwerking met patiëntenorganisaties nastreeft, hou dan rekening met de volgende aanbevelingen. Deze zijn tot stand gekomen binnen de werkgroep Patient Engagement van pharma.be en in samenwerking met patiëntenorganisaties na meerdere gezamenlijke bijeenkomsten naar aanleiding van een enquête en een Ronde Tafel gesprek in 2022.

1. Wees transparant

- **Bevorder transparantie tijdens het hele proces** door duidelijk aan te geven welke belanghebbenden bij elke fase betrokken zijn. Dit bevordert een vertrouwensrelatie gebaseerd op openheid en wederzijds respect.
- **Wees transparant over de timing van je engagement.** Zorg ervoor dat de verwachtingen duidelijk zijn met betrekking tot mogelijke aanpassingen in toekomstige toezeggingen in lijn met veranderende prioriteiten.

2. Werk samen vanaf het begin

- **Betrek patiëntenorganisaties al in een vroeg stadium en bij belangrijke mijlpalen van een project bij een dialoog of brainstorm sessie** om ervoor te zorgen dat er vanaf het begin rekening wordt gehouden met hun waardevolle inzichten en perspectieven. Leg een idee eerst voor aan een patiëntenorganisatie om na te gaan of het de moeite waard is om te ontwikkelen.
- **Geef vanaf het begin prioriteit aan co-creatie na zorgvuldige verificatie van gedeelde belangen.** Vermijd om iets alleen binnen het bedrijf te ontwikkelen en het alleen aan een patiëntenorganisatie te presenteren voor een laatste beoordeling of goedkeuring.

3. Geef voldoende tijd

- **Voorzie voldoende tijd om contracten op te stellen en mensen in te werken,** want verzoeken op het laatste moment kunnen wrijving veroorzaken.
- **Vermijd overhaaste procedures waarbij** de patiëntvertegenwoordigers niet voldoende tijd hebben om alle documenten te bekijken.

4. Werk samen op pre-competitieve initiatieven

In een pre-competitieve omgeving, zoals projecten voor ziektebewustzijn, is het belangrijk om fragmentatie en dubbel werk te vermijden. **Stimuleer** in plaats daarvan **samenwerking tussen bedrijven die actief zijn in hetzelfde therapeutische gebied** door nauwer samen te werken:

- Dit versterkt de collectieve impact van de initiatieven en geeft een sterk signaal van samenwerking en toewijding aan patiëntgerichte benaderingen, wat de geloofwaardigheid van de projecten kan vergroten.
- Dit zorgt voor een efficiënter gebruik van middelen, bevordert synergiën en voorkomt overbodig werk voor zowel patiëntenorganisaties als de bedrijven .

Overweeg om een **samenwerkingshandvest** op te stellen met rollen, verantwoordelijkheden, timing en antitrustmaatregelen om alle deelnemende bedrijven op één lijn te krijgen¹.

De samenwerking met patiëntenorganisaties mag niet worden gebruikt om zich commercieel te onderscheiden van andere bedrijven. Daarom is het van cruciaal belang om inclusief te zijn en transparant te blijven in de communicatie bij het opzetten van initiatieven in samenwerking met patiëntenorganisaties².

5. Duid één aanspreekpunt aan (SPOC)

Wijs een contactpersoon aan die fungeert als **primaire coördinator voor de samenwerking met patiëntenorganisaties**. Deze persoon vergemakkelijkt de interne afstemming en stroomlijnt de interacties met patiëntenorganisaties en bevordert de ontwikkeling van een vertrouwensrelatie.

pharma.be houdt een [lijst met contactgegevens bij op haar website](#), zodat het aangewezen contactpunt (Single Point Of Contact SPOC) van elk lidbedrijf publiek bekend is. Zorg ervoor dat de gegevens van uw bedrijf altijd worden bijgewerkt en dat het mailadres regelmatig wordt gecontroleerd zodat tijdig kan worden gereageerd (richtlijn voor het bijwerken: [Extranet \(pharma.be\)](#)). Vermijd het benaderen van patiëntenorganisaties vanuit individuele afdelingen of personeel zonder voorafgaande interne afstemming.

6. Bevorder patiëntgerichte communicatie

Zorg ervoor dat documenten voor patiënten beschikbaar zijn in het Nederlands, Frans en Duits, afhankelijk van de **taalvoorkeuren van de patiënten**. Gebruik **duidelijke en heldere taal** en volg de principes van gezondheidsvaardigheden ([cf WHO](#)), om het begrip te vergroten. Vermijd het gebruik van medisch jargon en technische termen die het begrip kunnen belemmeren. Vermijd het gebruik van generieke documenten die gemaakt zijn voor andere landen zoals de VS, Frankrijk of Nederland, omdat deze mogelijk niet aangepast zijn aan ons lokaal ecosysteem van de gezondheidszorg. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat de inhoud van de documenten **relevant is voor de specifieke Belgische of Regionale situatie**.

¹ Het Patient Expert Center en de farmaceutische industrie hebben samen werkkaders ontworpen voor enkele van de belangrijkste samenwerkingsdiensten tussen beide belanghebbenden. Het Patient Expert Center heeft ook een Project Charter ontwikkeld dat de verwachte deelnemers, tijdsinvestering, deliverables en timing definieert.

² <https://pharma.be/nl/pharmabe-code-voor-deontologie>

7. Gebruik patiëntvriendelijke samenwerkingsovereenkomsten

- Zorg ervoor dat samenwerkingsovereenkomsten op een **duidelijke en patiëntvriendelijke manier** worden geschreven, rekening houdend met het feit dat patiëntenorganisaties vaak worden geleid door een klein aantal vrijwilligers zonder toegewijde (financiële en juridische) ondersteuning, wat kan verschillen van landen als Frankrijk of Nederland.
- **Maak gebruik van goedgekeurde werkkaders** van patiëntenorganisaties en andere relevante belanghebbenden zoals We.can, PFMD, EFPIA en anderen om het proces te stroomlijnen (zie bijv.: <https://pemsuite.org/legal-and-contractual-tools/#next-section>).

8. Begeleid patiënten doorheen je bedrijfsprocedures

- **Bied begeleiding aan patiëntenorganisaties met betrekking tot complexe bedrijfsinterne procedures** die verband houden met het beheer van uw samenwerking, zoals het aanmaken van leveranciers en facturen . Ga samen zitten om de verschillende onderdelen van het contract te bespreken en eventuele vragen te beantwoorden.
- Houd je aan de **lokale** taal en procedures en probeer processen via andere landen te vermijden.

9. Betaal een marktconforme vergoeding en erken expertise

- Kies voor een **aanpak op maat en zorg voor een eerlijke vergoeding** voor het geleverde werk op basis van het soort dienst, de voorbereiding en de bestede tijd, volgens de principes van Fair Market Value (FMV). Overweeg om een debriefing op te nemen als bijlage bij het contract. Raadpleeg patiëntenondersteunende organisaties zoals PEC, EUPATI, PFMD enz. voor aanbevelingen over FMV. (zie bijv. <https://pemsuite.org/fmv/>)
- Werk samen met patiëntenorganisaties, **ongeacht hun grootte of organisatiestructuur**, erken hun expertise en maak onderscheid tussen soorten vergoedingen .

10. Ondersteun de onafhankelijkheid van patiëntenorganisaties

Onze sector streeft ernaar de missie, de capaciteit en de activiteiten van patiëntenorganisaties te ondersteunen door middel van **subsidies, donaties of sponsoring**. Patiëntenorganisaties zouden niet afhankelijk moeten zijn van fondsen uit de industrie om hun zelfvoorzienendheid te garanderen en zouden onafhankelijk moeten kunnen handelen bij het naar voren brengen van hun stem. Het wordt aanbevolen om samen te werken met meerdere sponsors die gezamenlijk specifieke projecten ondersteunen, zoals een Dag voor Ziektebewustzijn. Door subsidies, donaties of sponsoring te diversifiëren, kunnen patiëntenorganisaties onafhankelijke samenwerkingen bevorderen en voorkomen dat ze afhankelijk zijn van fondsen van één bedrijf. Bespreek het totale project en het aantal sponsors openlijk met de patiëntenorganisatie om te bepalen hoe de gevraagde fondsen op de juiste manier kunnen worden verdeeld. Deze aanpak zorgt voor **transparantie** en bevordert **gedeelde verantwoordelijkheid** bij het ondersteunen van patiëntenorganisaties.