

Transparantie en betrokkenheid: het perspectief van patiënten/consumenten

Transparant CBG

Den Haag, 22 maart 2010

Dr. Cees Smit, VSOP/EGAN

Vragen CBG rond transparantie PAR



Kunt u wat met de door ons geboden informatie?

Ja, maar beperkt

Vindt u de geboden informatie voldoende?

Vertaalslag nodig (proces)

Openheid van zaken



The presentation slide contains several lines of text, which are mostly illegible due to the image's resolution. The text appears to be organized into a list or a series of bullet points, with some lines starting with small icons or symbols.

Relevante trends

- **Vershil patiënt/consument**
- **De patiënt van vandaag**
- **Rol en taken patiëntenorganisaties**
- **Patiëntengroepen in NL/Europa**
- **PGO-beleid in Nederland en Europa**
- **EU betreft pat/cons org bij beleid, NL ?**
- **EMA en patiënten/consumentenorganisaties**
- **Aanbevelingen voor het CBG**

Verschil patiënt en consument

Consument

Goedkoopste polis

Hoogste eigen bijdrage

Patiënt

Beste medicijn

Beste dokter

Beste ziekenhuis

De patiënt van vandaag

- **Een mondige, actieve patiënt/consument (verschil incidenteel en chronisch, lid ja/nee)**
- **Kennisniveau over ziekte, behandeling en geneesmiddelengebruik toegenomen (www)**
- **> 400 categorale patiëntenorganisaties**
- **Ziekte-overstijgende belangenbehartiging**
- **Zowel nationaal als internationaal**
- **Lobby, zowel Den Haag, Brussel als Londen**

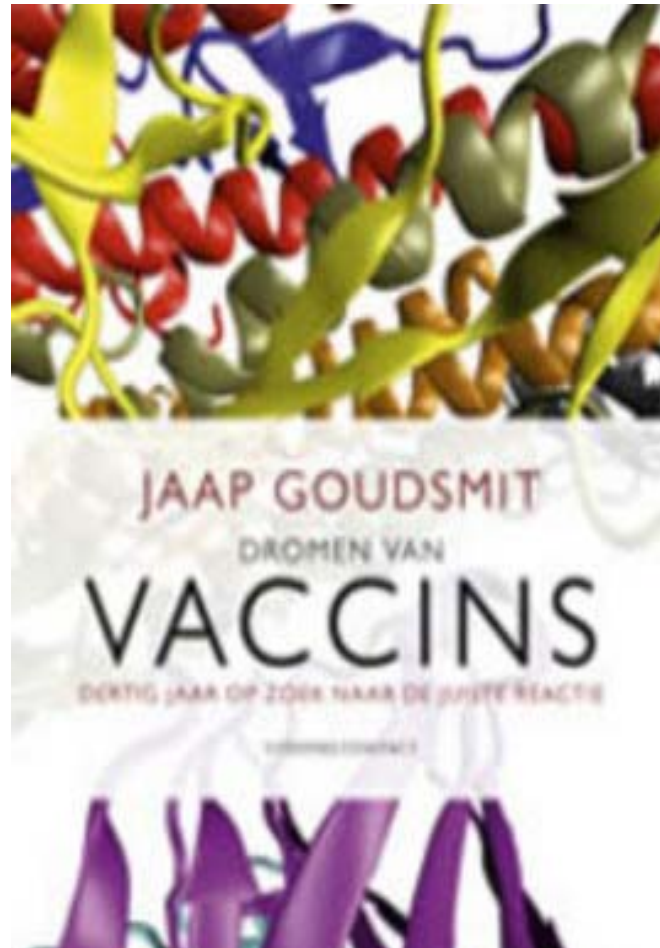
Mike Boddé 'Pil'



Gebruik antidepressiva

- De doorslag om tot publicatie over te gaan gaf het tv-programma Radar, waarin uitermate negatief over antidepressiva werd gesproken, een tendens die al langere tijd gaande is.
- Boddé: 'Ik wil absoluut geen antidepressiva-missionaris worden, maar als mijn positieve ervaring iets kan betekenen voor mensen is dat meegenomen'

Jaap Goudsmit 'Dromen van vaccins'



Vaccinaties

- **‘Maar sinds de tv en de computer in ieder huis staan, is de wereld veranderd. Informatie over wat goed is voor je gezondheid en wat niet, wordt niet meer gefilterd door iemand die jaren geleerd heeft om onderscheid te maken tussen wat bewezen is (*en daarmee heel waarschijnlijk waar*) en wat onbewezen is (*en naar alle waarschijnlijkheid niet waar*)’**

Rol van patiëntengroepen

- **Traditioneel: 3 rollen:**

Voorlichting (brochures, internet)

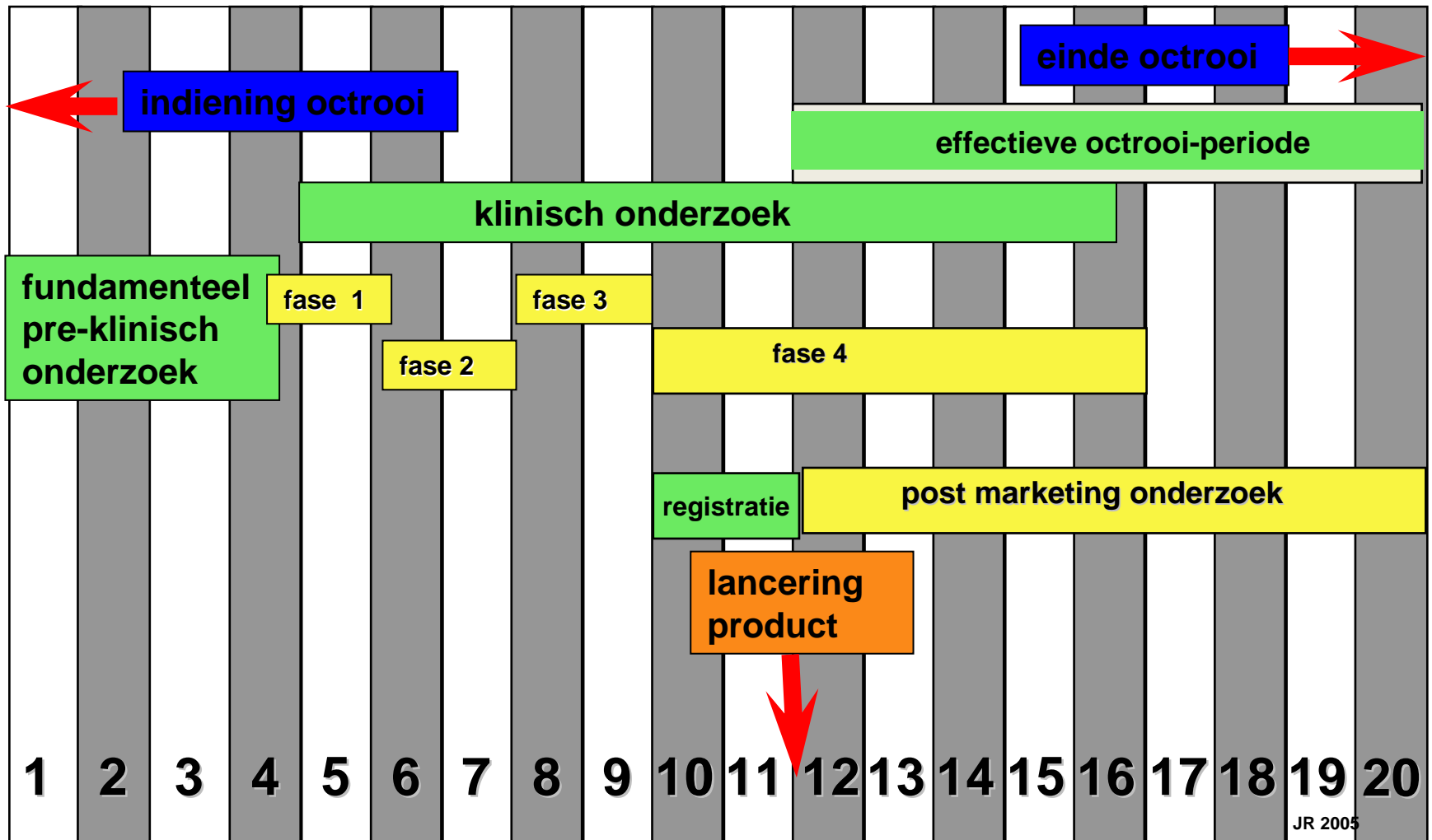
Lotgenotencontact, zelfhulpgroepen

Belangenbehartiging

- **Nieuwe, 4^e rol (3^e partij, vraaggericht)**

Consultatie & participatie bij onderwerpen als wetenschappelijk onderzoek en beleidsvragen

Ontwikkelingstraject van geneesmiddelen



jaren

Patiëntengroepen in Europa

- **Veel ziekte-specifieke patiëntengroepen op landelijk niveau (www.npcf.nl)**
- **Op niveau van de EU, veel ziekte-specifieke koepelorganisaties (EGAN, Eurordis, ECPC)**
- **Eén EU ziekte-overstijgende patiëntenkoepel: het European Patients' Forum (EPF)**
- **Meer info: European Patient Directory te bestellen via: www.patient-view.com**

Information to patients

- **European Patients' Forum (EPF) believes that ALL patients, no matter their condition, background or nationality, have a fundamental and legitimate human right of access to information about their health, medical conditions and the availability of treatments including knowledge of the best available management of their disease.**
- **It is a question of solidarity, equity and patients rights.**
- *(www.eu-patient.eu)*

Betrokkenheid patiënten bij beleid EU

- **Zowel de Europese Commissie als EMA betrekken EU patiëntenorganisaties meer en meer bij hun beleid, d.w.z.**
- **Eur. Commissie: Eur. Patients' Forum (EPF)**
- **EMA via:**
- **Consumer and Patient Working Party (CPWP)**
- **Diverse subcommissies**
- **Training & scholing & mentoren/coaches**

Vershil EU - NL

- **Burgerparticipatie lijkt meer uitgangspunt van beleid te zijn in de EU dan in NL**
- **NL wisselend beeld (CCMO, CBG, CvZ)**
- **PGO-subsidiebeleid, geen focus op onderzoek en internationale samenwerking**
- **VWS, vrijwel geen consultatie NL pat/cons org. bij Europees gezondheidszorgbeleid**
- **M.u.v. 'Information to patients' debat**

Internationaal PGO-Beleid

- **Wat de overheid betreft is het Ministerie van VWS het belangrijkste departement. Binnen dit ministerie worden door de beleidsdirecties die (mede) op internationaal niveau dossiers behartigen incidenteel pgo-organisaties bij hun werk betrokken. Van een structurele aandacht voor het internationale pgo-aspect kan echter (nog) niet gesproken worden. Evenmin wordt in het subsidiebeleid van VWS (expliciet) het internationale pgo-werk gestimuleerd.**
- *(ref.: ZonMw-rapport Bob Keizer, 2009)*

EU Patiëntenorganisaties en EMA

- Door intensieve samenwerking leert men elkaar kennen ('echte' betrokkenheid), daardoor ontstaat transparantie, inzicht in werkwijze EMA
- Uitwisseling van wederzijdse ervaringen en serieus nemen van patiënten, wordt positief gewaardeerd (m.n. toelating/ uitkomstmaten/bijsluiter teksten)
- Opinies kunnen duidelijk verschillen, met name benefit/risk discussies ('zero risk')
- Transparantie dossiers, minder een discussiepunt

Aanbevelingen voor CBG

- **Deel werkwijze EMA, geïnitieerd door CBG**
- **Ga met pat/cons organisaties in gesprek over uitbreiding bestaande samenwerking, vorm een werkgroep die gaat bekijken:**
 - **Wat mogelijk is binnen de huidige regels**
 - **Wat mogelijk is als de regels wijzigen**
 - **Harmonisering werkwijze EU lidstaten**
 - **Geneesmiddelen 'informatieketen' (proces)**

De geneesmiddelen informatieketen

- **CBG zou mogelijk een nog grotere rol (vertaalslag) kunnen spelen bij de informatievoorziening rond geneesmiddelen:**
- **Is het nu optimaal? Kies Beter/LAREB e.d.**
- **Duidelijke behoefte pat. org. aan informatie over bijwerkingen, snelle signalering**
- **Voorbeeld: Vervuilde heparines (MC, 2008)**
- **CBG: een rol in discussie vaccinaties ?**

Vragen CBG rond transparantie PAR



**Kunt u wat met de door
ons geboden informatie?**

Beperkt

**Vindt u de geboden
informatie voldoende?**

Vertaalslag nodig (proces)

Voor meer informatie:

smit.visch@wolmail.nl