
**Verslag Bijeenkomst CBG - Patiënt en Consument op donderdag
24 maart 2022**

Tijdstip 15:00 – 17:00 uur

1. Opening

Waarnemend voorzitter, mevrouw Deneer, opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom. Er volgt een voorstelronde.

2. Vaststellen van de agenda

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

3. Mededelingen

Aandacht voor diversiteit en inclusiviteit in productinformatie

Naar aanleiding van vragen over dit onderwerp heeft het CBG besloten een project op te starten om de website en bijsluiters te controleren op termen als 'Aziaten', 'bejaarden' et cetera. Een aantal van deze termen lijkt echter noodzakelijk, aangezien bijvoorbeeld het ras van groot belang is voor onder meer het werkingsprofiel of bijwerkingenspectrum. Meer uitleg of een beschrijving van de achtergrond zou dan een optie kunnen zijn. In sommige gevallen kan de terminologie echter wel worden gewijzigd. Zo kan de term 'bejaarden' worden vermeden door een leeftijdsgrens te noemen. Om dit nader te onderzoeken is een project opgestart. Mocht dit uiteindelijk leiden tot benodigde wijzigingen in de SmPC's, dan vergt dit ook medewerking van fabrikanten, wat een aanzienlijke hoeveelheid werk zal betekenen. Mochten patiëntenorganisaties hier ervaring mee hebben, dan is input gewenst.

Lijst patiëntvriendelijke termen

Op de website van het CBG is de herziene Patiëntvriendelijke termen lijst (PVT-lijst) beschikbaar voor publieke consultatie. Er is hierbij een nauwe samenwerking geweest met België, gezien de vaak gedeelde patiënteninformatie in de Nederlandse taal, waarbij het opvallend is dat Belgen andere termen gebruiken dan men in Nederland gewend is - en vice versa. In de PVT-lijst herziening is hier rekening mee gehouden door de terminologie toepasbaar te maken in zowel Nederland als België. De patiëntenorganisaties wordt verzocht zo nodig feedback te geven op deze lijst. Dit kan t/m 2 mei 2022.

Dierproeven

Voorafgaand aan de huidige bijeenkomst is aan verschillende patiëntenorganisaties gevraagd of er behoefte was aan het bespreken van het onderwerp dierproeven in een komende vergadering Patiënt en Consument. Hier lijkt onvoldoende draagvlak voor te bestaan. Als alternatief zal het CBG binnenkort een overzicht van enkele ontwikkelingen op dit vlak met interessante links toesturen.

4. Verslag bijeenkomst d.d. 30 september 2021

Bijlage 1 - Conceptverslag CBG - Patiënt en Consument 30 september 2021

Er is een aantal wijzigingen voorgesteld per mail. Met inachtneming van deze opmerkingen wordt het verslag goedgekeurd.

5. Stand van zaken – patiëntenparticipatie CBG

In de vorige bijeenkomst is gesproken over manieren waarop het CBG meer structureel

contact zou kunnen houden met patiëntenorganisaties. Hierbij is het accounthoudersmodel aan bod gekomen, waarbij er een-op-eencontact zou zijn tussen patiëntenorganisaties en CBG, met korte lijntjes en dezelfde gezichten. Helaas blijkt dit niet van de grond te komen. De voornaamste reden hiervoor is een capaciteitsprobleem bij de inhoudsdeskundigen van het CBG, mede ook door drukte ten gevolge van de coronapandemie. Desondanks is de wens van het CBG nog steeds een goede wisselwerking te bewerkstelligen tussen CBG en patiëntenorganisaties. Er zal worden gekeken naar een andere invulling om dit alsnog te realiseren. Tot die tijd blijft de deur uiteraard openstaan voor vragen van patiëntenorganisaties.

Benadrukt wordt dat twee verschillende dingen spelen. Enerzijds is er de vraag wanneer vanuit het CBG contact opgenomen wordt met patiëntenorganisaties, onder meer in het geval van tekorten. Anderzijds is er het onderwerp patiëntenparticipatie. Realisatie van dit laatste kost tijd en toewijding. Wanneer de nood aan de man is weet het CBG patiëntenorganisaties te bereiken, maar er is de wens een meer structureel, laagdrempelig contact met korte lijnen te bewerkstelligen.

In reactie hierop komen vooral ook veel vragen over medicijntekorten aan de orde. Vanuit het CBG wordt aangegeven dat een tekort niet altijd tot problemen hoeft te leiden en dat op de website van KNMP Farmanco informatie met betrekking tot tekorten terug te vinden is. Het CBG treedt met patiëntenorganisaties in contact wanneer verwacht wordt dat het tekort daadwerkelijk tot problemen zal leiden.

Aangezien medicijntekorten een vaak terugkerend onderwerp is wordt besloten dit op een komende vergadering Patiënt en Consument opnieuw als punt op de agenda te zetten en hier uitgebreider de tijd voor te nemen. Enkele vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties bieden zich aan om mee te denken in de voorbereiding hiervan.

Vanuit de Patiëntenfederatie Nederland is telefonisch aangegeven dat men graag in contact wil treden met het CBG om te kijken of de inrichting van overleggen tussen CBG en patiëntenorganisaties efficiënter zou kunnen verlopen. Nu lijken er meerdere vergelijkbare bijeenkomsten tussen diverse groepen plaats te vinden. Hier zal aandacht aan worden besteed.

6. Pictogramgebruik in informatie voor patiënten

Het CBG geeft een korte presentatie over pictogramgebruik in medicijninformatie. In december 2021 is een nieuw beleid gepubliceerd, waarbij vier vastgestelde pictogrammen, in combinatie met vastgestelde tekst, zijn toegestaan op de verpakking. Het CBG heeft een pilot Medicijn in het kort / Vaccin in het kort ontwikkeld, waarbij de belangrijkste medicijninformatie wordt aangeboden op één A4'tje, in begrijpelijke taal, ondersteund door het gebruik van onder meer pictogrammen. Deze pictogrammen trekken de aandacht naar relevante informatie. De pictogrammen zijn getest in meerdere consumentenonderzoeken, onder meer dan 1000 respondenten. Hieruit kwam duidelijk naar voren dat het de voorkeur heeft de pictogrammen te gebruiken tezamen met tekst, aangezien mensen dan meer geneigd zijn de bijsluiter te lezen. Pictogrammen zijn in zwart-wit mogelijk, maar ook in kleur (rood = niet gebruiken, geel = waarschuwing). Er is een pictogrammen set gemaakt voor op medicijndoosjes. Deze is op de website van het CBG terug te vinden (<https://www.cbg-meb.nl/actueel/nieuws/2022/03/25/cbg-vier-waarschuwpictogrammen-op-het-medicijndoosje-toegestaan>) en is vrij te gebruiken door patiëntenorganisaties. Het zijn vier verschillende pictogrammen betreffende zwangerschap, borstvoeding, autorijden en alcoholgebruik. De andere pictogrammen, die bijvoorbeeld in Medicijn in het kort en Vaccin in het kort te vinden zijn, zijn nog niet voor algemeen gebruik beschikbaar. Momenteel zijn verschillende pictogrammen in omloop, wat tot verwarring kan leiden. Ook culturele verschillen maken het soms lastig een pictogram goed te begrijpen. Het is derhalve zeer wenselijk dat iedereen dezelfde pictogrammen gebruikt. Dit kan bijdragen aan de gebruiksvriendelijkheid, goed gebruik, therapietrouw en

medicatieveiligheid. Derhalve is gestart met een verkenning om te komen tot meer uniformiteit in het gebruik van pictogrammen. Hier zijn diverse stakeholders bij betrokken. Het gemeenschappelijke doel van deze verkenning is bepaald: het ontwikkelen van een uniforme basisset pictogrammen. De lijst met onderwerpen wordt momenteel geprioriteerd. De bedoeling is eind 2022, begin 2023 een uniforme pictogrammenset beschikbaar te hebben, die geïmplementeerd kan worden. Hierna zal feedback uit de praktijk worden opgehaald en worden de pictogrammen zo nodig aangepast of uitgebreid.

Door ReumaZorg Nederland wordt aangegeven dat momenteel een project loopt om vraagkaarten te ontwikkelen. Het doel hiervan is patiënten bij starten van, stoppen met of overstappen op reumamedicatie dezelfde informatie aan te bieden over medicijnen en de keuzes hierbij. Op deze vraagkaarten zullen zoveel mogelijk pictogrammen staan, om een en ander voor iedereen, ook voor laaggeletterden, zo duidelijk mogelijk te maken. Naast de pictogrammenset voor algemeen gebruik van het CBG, zijn derhalve ook andere pictogrammen (bijvoorbeeld met betrekking tot het wel of niet moeten innemen met de maaltijd) wenselijk. Deze pictogrammen vallen echter nog niet in de voor algemeen gebruik toegankelijke pictogrammenset van het CBG. Derhalve wordt het niet aangeraden deze nu al te gebruiken, gezien mogelijke wijzigingen in de toekomst naar aanleiding van de verkenning die gaande is. Aangezien deze vraagkaarten van ReumaZorg Nederland aan het eind van dit jaar klaar moeten zijn, zal binnen de verkenning worden nagegaan wat de opties zijn voor ReumaZorg om (een deel van) de uitgebreidere pictogrammenset van het CBG toch te gebruiken. Mocht dit niet mogelijk zijn dient ReumaZorg Nederland zelf pictogrammen te ontwikkelen, wat dubbel werk is en niet wenselijk wordt geacht.

7. Bespreking onderzoek gebruikersvriendelijkheid website CBG

Het CBG geeft een korte presentatie over de website van het CBG. Het belangrijkste doel van de informatievoorziening op de website van het CBG is het vergroten van het vertrouwen in medicijnen. Dit wordt gedaan door heldere en begrijpelijke gebruiksinformatie te geven over geneesmiddelen. Doelgroepgerichte communicatie is hierbij van belang.

De bezoekersstatistieken van de CBG-website worden al lange tijd bijgehouden. Begin 2020, aan het begin van de coronapandemie, werd een duidelijke verandering gezien in het aantal bezoeken. Veel niet-reguliere bezoekers bezochten de website en veel meer mensen werden doorgestuurd via een zoekmachine. Over het gehele jaar werd gezien dat pieken in bezoekersaantallen gerelateerd waren aan bepaalde evenementen in het nieuws en de discussie rondom de coronapandemie.

In 2021 nam het bezoekersaantal van de website nog veel verder toe (tot wel 50.000 à 55.000 bezoekers per dag gedurende de piekmomenten), met een enorme piek aan het begin van het jaar, gerelateerd aan de start van het vaccineren. Een breed publiek bezocht de website, niet zozeer zorgverleners, maar bovenal de gemiddelde burger die op zoek was naar betrouwbare informatie. Zij werden voornamelijk doorgestuurd door zoekmachines, maar werden ook steeds meer doorgelinkt vanuit andere websites, zoals die van de Rijksoverheid of het RIVM. Alle pieken in bezoekersaantallen in 2021 zijn gerelateerd aan nieuwsfeiten betreffende de coronapandemie, op slechts één na. Na het intreden van de versoepelingen namen de bezoekersaantallen af.

Naast bovenstaande analyses door het CBG zelf is ook een extern bureau ingeschakeld voor webonderzoek. Middels een pop-up op de website werd bezoekers gevraagd medewerking te verlenen aan dit onderzoek. Er werd hierbij gekeken naar leesbaarheid, bruikbaarheid, gebruikersvriendelijkheid en vindbaarheid. Van 2017 tot en met 2020 was er sprake van een duidelijke verbetering van al deze aspecten. In 2021 volgde een lichte daling van 7%. Aldus de onderzoekers kwam dit laatste voort uit een onderstroom van mensen die kritisch op de overheid zijn. Aangezien het CBG onderdeel is van de overheid, kan er wantrouwen jegens de gegeven informatie bestaan.

Wat verder opvalt is dat de bezoeker één overheidsloket wenst. De specifieke rol van het

CBG bemoeilijkt dit. Een groot deel van de door bezoekers van de website gewenste informatie valt om deze reden niet onder de verantwoordelijkheid van het CBG. Er zijn een aantal aanbevelingen gedaan. Het gaat hierbij onder meer om het actueel houden van informatie, wat gezien de snelheid in de ontwikkeling van coronavaccins en coronamedicijnen een uitdaging is. Hierbij moet bovendien rekening gehouden worden met een groeiend wantrouwen richting de overheid. Het CBG zou daarnaast meer kunnen linken naar andere sites, zoals rijksoverheid.nl, coronavaccinatie.nl of rivm.nl. Verder zal getracht worden de zoekmachine op de website zelf te verbeteren. Een doelgroepgerichte benadering is van belang, waarbij ook andere social-mediakanalen meegenomen worden. Bovendien kan de bekendheid van het CBG nog verder verhoogd worden onder een breed publiek en zorgverleners. Op diverse manieren wordt ervoor gezorgd dat de input van de eindgebruiker mee wordt genomen bij verbetering van de website. De patiëntenorganisatie wordt gevraagd de ervaringen met de website van het CBG te delen.

Door verschillende patiëntenorganisaties wordt aangegeven dat de CBG-website wel geraadpleegd wordt, maar dat andere websites soms de voorkeur hebben. Te denken valt hierbij aan de website van de EMA, het Farmacotherapeutisch Kompas en het RIVM. Dit kan te maken hebben met onder meer de toegankelijkheid van de website, maar ook met waar men specifiek naar op zoek is. Het is niet altijd even duidelijk welke geneesmiddeleninformatie nou precies bij welke website te vinden is. Dit is inderdaad een aandachtspunt. Hier gaat op korte termijn meer aandacht aan worden besteed. Verschillende organisaties met eenzelfde soort informatieaanbod zullen samenkomen om een en ander nauwer af te stemmen. Aangevuld wordt dat het Farmacotherapeutisch Kompas geaggregeerde informatie aanbiedt vanuit de SmPC van de website van het CBG, maar ook vanuit onder meer het Kinderformularium. Ten slotte wordt genoemd dat wanneer interessante nieuwsberichten worden ontvangen van het CBG, de website van het CBG wordt bezocht ter verdieping. Deze informatie wordt als zeer waardevol beoordeeld.

8. Zaken die bij patiënten en consumenten leven

Naar aanleiding van een voorbeeld wordt het nut van het vroeg betrekken van specifieke doelgroepen benadrukt. Het is van groot belang dat mensen met een aandoening een rol krijgen in het gehele traject van medicijngoedkeuring. Dit wordt door het CBG zeker erkend. Bij de ontwikkeling van geneesmiddelen speelt vertrouwelijkheid echter een grote rol. Over lopende aanvragen mag niet worden gecommuniceerd. Er is echter ook een pilot gaande omtrent wetenschappelijk onderzoek, waarbij bij adviesaanvragen van de industrie zo nodig patiëntenorganisaties betrokken kunnen worden om mee te denken met betrekking tot de betreffende wetenschappelijke vraag. Dit is nog niet goed tot zijn recht gekomen, maar wordt wel als mogelijkheid gezien voor de toekomst.

9. Rondvraag

De volgende vergadering vindt plaats op 23 juni 2022, wederom in hybride vorm. Mocht het mogelijk zijn fysiek aanwezig te zijn heeft dit de voorkeur, maar aansluiten via WebEx blijft tot de opties behoren.

10. Sluiting

De waarnemend voorzitter bedankt de aanwezigen en sluit de bijeenkomst.