

CGH en  
patiëntenvertegenwoordiging,  
de opgedane ervaring

# Commissie voor Geneesmiddelen voor Humaan gebruik (CGH)

- **Rol**: Wetenschappelijk ADVIES voor verschillende soorten dossiers:
  - In de handel brengen van een GM
  - Medische noodprogramma's
  - Voorschriftplichtig vs. Vrij van voorschrift
  - Waken over het belang van de patiënt: Benefit/Risk

# CGH

- **Expertisedomeinen:**

- farmacologie;
- ziekenhuisfarmacie;
- geavanceerde therapieën;
- interne geneeskunde;
- huisartsgeneeskunde;
- pediatrie;
- genomics of gepersonaliseerde geneesmiddelen;
- algemene gezondheidszorg.

# CGH

- **membres:**

- Dieter DEFORCE, Genomics en Gepersonaliseerde GM, biotechnologische GM
- Yves HORSMANS, ondervoorzitter; Gastro-enterologie, Hepatologie, hepato-bilio-pancreatische tumoren
- Jean-Marie COLET, preklinische en klinische toxicologie
- Manon GILLET, ziekenhuisfarmacie
- Jutte VAN DER WERFF TEN BOSCH, pediatrie hemato-oncologie en immunologie
- Isabel SPRIET, ziekenhuisfarmacie, antimicrobiële farmacokinetiek en farmacodynamica
- Joeri AERTS, immunotherapeutische behandeling voor kanker en HIV infecties
- Karel ALLEGAERT, pediatrie, klinische farmacologie, intensive care

# CGH

- **membres:**

- Paul DECLERCK, farmaceutische kwaliteit, biotechnologische GM, biosimilars
- Patrice FORGET, anesthesist, chronische pijn management,
- Bert BRAVENBOER, interne geneeskunde, endocrinologie en klinische farmacologie
- Kristien DE PAEPE, apotheker, doseringsvormen, product formulatie en excipienten, patiëntcommunicatie
- Stéphanie BAUDUIN, huisartsgeneeskunde
- Isabelle Vande Broek, hematologie
- Gert MATTHIJS, Humane genetica, moleculaire testing en diagnose
- Christian ROLFO, oncologie

# CGH

- **Membre Copté:**

- An DE SUTTER, huisartsgeneeskunde, evidence-based voorschrijven van geneesmiddelen in de eerstelijnszorg

# CGH en patiëntvertegenwoordiging

- **van rechtswege lid:**

- Sophie Ingels, Ligue des Usagers des Services de Santé (Luss)
- Anneleen Lintermans, Vlaams PatiëntenPlatform (VPP)
- Alain Bourda, Nationaal Intermutualistisch College (CIN)
- Martine Van Hecke, Test Aankoop (TA)
- Els Soete, RIZIV

- **koepelorganisaties:**

- Goed opgeleide leden, experts in veld
- Breder bereik, meer representatief
- Speciale aandacht: “Quality of Life”
  - Veiligheid
  - beoogde patiëntenpopulatie

# LA LUSS

## FÉDÉRATION D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

La LUSS est la fédération francophone indépendante des associations de patients et de proches, et le porte-parole des usagers des services de santé. Plus de 90 associations sont impliquées.

Elle œuvre pour l'accès à des soins et services de santé de qualité pour tous et valorise la participation active des usagers aux politiques de santé.

### 3 DOMAINES D'ACTION

- Soutenir les associations de patients et de proches en tant qu'acteurs santé
- Informer et former les patients/proches
- Participer aux politiques de santé.

La LUSS est reconnue comme représentant officiel du point de vue des patients.





# Vlaams Patiëntenplatform vzw

## Wat?

- Onafhankelijke organisatie
- >110 patiëntenverenigingen
- Patiëntvertegenwoordiging

## Doel?

- Kwaliteitsvolle en toegankelijke zorg voor iedereen
- Actieve deelname van patiënten





## Wat?

- vertegenwoordigers van de 5 landsbonden van de ziekenfondsen, van de HZIV en van de KGV: **mutualiteiten**
- voor alle Belgische sociaal verzekerden
- ziekenfondswet van 1990:
  - verplichte verzekering geneeskundige verzorging/uitkering
  - financieel tussenkomen voor kosten medische zorg/preventie en uitkeringen arbeidsongeschiktheid, en verlenen hulp, voorlichting
  - bijstand ter bevordering van het fysiek, psychisch of sociaal welzijn

## Doel mutualiteiten?

- actieve partner binnen de federale gezondheidszorg, o.m. FAGG
- informatieverlening aan de leden/gezondheidscoaching van de leden



# TEST aankoop

- **Wat?**

- Onafhankelijke organisatie
- Consumentenvertegenwoordiging; elke consument = (af en toe) patiënt
- > 324.000 leden Test Aankoop, > 200.000 specifiek voor Test Gezond
- Eveneens actief op Europees niveau via BEUC

- **Doel?**

- Consument informeren
- De belangen van de consumenten behartigen, oplossingen zoeken voor hun problemen, en hen helpen om hun rechten te laten gelden, zoals recht op toegang tot informatie, recht op gezondheid, ...

# Patiëntenvertegenwoordigers

- Elk met eigen invalshoek en elkaar versterkend → complementair!
- Elk met hun intern en extern communicatiekanaal
- Goede samenwerking
- Binnen het FAGG: ook actief in het Raadgevend Comité en het Patiëntenplatform

# CGH

- Reglementair kader
  - Wetenschappelijke evaluatie
  - “Patiënt” : regeerakkoord 2014-2019 en strategisch plan FAGG:  
centrale plaats geven aan de patiënt
- meer transparantie, naar de patiënten luisteren, betere communicatie**

# CGH: feiten

- Sinds 29 april 2016
- In het algemeen: met 2 aanwezig (2 mandaten)
- High-level discussie
- Diepgaande wetenschappelijke analyse, gekoppeld aan “belang” patiënt

# CGH: positieve punten

- Opleidingen werden voorzien
- Ervaring: positief, goed geïntegreerd in de werking van de Commissie bvb vóór de stemming wordt eerst ons advies gevraagd.
- Goede interactie met leden academici/interne experten
- Respect van andere commissieleden
- Er wordt rekening gehouden met onze inbreng
- Enkele belangrijke dossiers: teratogene geneesmiddelen (bvb valproaat), afleveringswijze (algemeen/dossier), umbrella brandnames

# CGH: knelpunten

- Begin: “onbekend maakt onbemind” /leerproces: wat is onze rol? wanneer kunnen we tussenkomen?...
- Hoge frequentie van vergaderen (wekelijks)/soms weinig tijd om een bepaald dossier degelijk te kunnen bekijken
- Beperking door reglementair kader
- Stemprocedure (alleen adviserende stem)
- Selectieve vergoeding