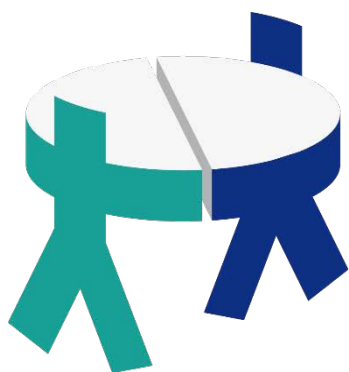


Jaarverslag 2014/2015



Centrum voor
Patiënt en Geneesmiddel

Inhoud

1. Voorwoord	3
2. Inleiding.....	4
3. Missie, visie en doelstellingen.....	5
3.1 Visie	5
3.2 Missie	5
3.3 Doelen en beoogde resultaten.....	5
4. Organisatie en bestuur.....	6
4.1 Organisatie	6
4.2 Bestuur	6
5. Activiteiten	7
5.1 Invitational conference	7
5.2 Contacten met belanghebbenden	7
5.3 Patiëntenpanel	7
5.4 Projecten	8
5.5 Niet gerealiseerd	8
6. Financiën	9
7. Plannen voor 2016	10



1. Voorwoord

Van idee naar werkelijkheid. Op 17 juli 2014 vond de eerste bestuursvergadering plaats van het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel. Een centrum dat ervoor wil zorgen dat de patiënt niet langer “hij die lijdt” hoeft te zijn (de letterlijke vertaling van patiënt uit het Latijn), maar “hij die leidt”. Op die dag werd meteen duidelijk dat alle bestuursleden (ondanks hun drukke functies) met elkaar voor dit doel wilden gaan en met elkaar ook de ontdekkingstocht aangingen om het Centrum handen en voeten te geven. Dankzij de enorme inzet van Annette Heinen, onze directeur (dank Annette!), werden vele contacten gelegd en werd ook duidelijk dat er een behoefte bestaat aan het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel.

Natuurlijk bestaan er verschillende patiëntenorganisaties (waarmee we graag en intens willen samenwerken) die ook veel aandacht hebben voor geneesmiddelen, maar in geen enkele organisatie komt alle kennis en kunde bijeen rondom patiëntbetrokkenheid bij geneesmiddelgebruik.

Zoals in dit jaarverslag beschreven, is er in 2014 en 2015 een stevig fundament gelegd voor de toekomstige activiteiten van het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddelen. Op dit fundament zal in 2016 verder gebouwd gaan worden, waardoor het Centrum concrete producten gaat krijgen en hiermee nog verder herkend en erkend zal gaan worden als het aanspreekpunt rondom patiëntbetrokkenheid bij geneesmiddelgebruik.

2. Inleiding

Dit is het eerste bestuursverslag van het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel sinds de statutaire oprichting op 17 juli 2014. Het doel van het Centrum is het vergroten van betrokkenheid, eigen regie en verantwoordelijkheid van de patiënt die een behandeling met geneesmiddelen ontvangt.

Het Centrum is een onafhankelijke stichting voor patiënten die (langdurig) geneesmiddelen gebruiken. Uit de praktijk en literatuur komt duidelijk naar voren dat nog steeds veel patiënten die langdurig geneesmiddelen gebruiken, ervaren dat ze meer eigen regie en verantwoordelijkheid wensen. Men wil actiever betrokken worden bij de farmaceutische behandeling. Uit onderzoek blijkt ook dat wanneer zorgverleners gebruik maken van gezamenlijke besluitvorming de effecten van de behandeling groter zijn en behandeldoelen sneller bereikt worden. Concreet betekent dit dat patiënten in staat moeten zijn om mee te denken en te beslissen en dat zorgverleners in staat moeten zijn te luisteren naar de patiënt en de patiënt te betrekken bij het maken van geneesmiddelenkeuzes. Het inzetten van een geneesmiddel vormt per slot van rekening vaak de hoeksteen van een behandeling.

Op dit moment is de gemiddelde therapietrouw op een geneesmiddel rond de 50-70%, wat betekent dat een derde tot de helft van de voorgeschreven middelen niet juist (te veel, te weinig, helemaal niet) wordt gebruikt. In veel gevallen wordt zo niet het gewenste effect bereikt, treden meer bijwerkingen op en nemen de kosten toe (schatting voor NL: € 4,5 miljard; Booz 2012).

3. Missie, visie en doelstellingen

3.1 Visie

Het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel werkt vanuit de visie dat een betrokken patiënt en de inzet van eigen regie zorgen voor een hogere individuele kwaliteit van leven, meer gezondheidswinst en doelmatige zorg.

Het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel stelt de patiënt centraal en gaat daarbij uit van de capaciteiten en wensen van de patiënt. Daarom wil het Centrum de regie en eigen verantwoordelijkheid van de patiënt in ons land vergroten en de patiënt actief betrekken bij de behandeling met geneesmiddelen. Dit teneinde op basis van de voorkeuren en waarden van de patiënt de kwaliteit van leven als ook de doelmatigheid van de farmaceutische patiëntenzorg te vergroten.

3.2 Missie

Vanuit deze visie hebben we als missie geformuleerd:

“Meer eigen regie en betrokkenheid van de patiënt bij behandeling met geneesmiddelen”.

3.3 Doelen en beoogde resultaten

Hoofddoel van het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel is het vergroten van betrokkenheid, eigen regie en verantwoordelijkheid van de patiënt die een behandeling met geneesmiddelen ontvangt.

Subdoel is het vergroten van empathie en betrokkenheid van zorgverleners zodat zij openstaan voor de waarden en voorkeuren van een patiënt met betrekking tot een behandeling met geneesmiddelen.

Dit alles moet leiden tot de volgende uitkomsten:

1. De patiënt kent de eigen ziekte en de farmacologische behandelmogelijkheden
2. De patiënt is zich bewust van eigen verantwoordelijkheid en in staat actief te participeren tijdens de behandeling
3. De patiënt geeft eigen wensen, mogelijkheden en waarden aan
4. De patiënt gebruikt de medicatie volgens gezamenlijk gemaakte afspraken met de zorgverlener(s)
5. De patiënt geeft aan wat zijn/haar bijdrage kan zijn bij het veilig innemen of toedienen van medicatie
6. De patiënt heeft een zorgverlener die in staat is goed naar de wensen en waarden van de patiënt te luisteren en de patiënt actief te betrekken bij de behandeling met geneesmiddelen.
7. De zorgverlener maakt gebruik van shared decision making met de patiënt in keuze geneesmiddelen

4. Organisatie en bestuur

4.1 Organisatie

Het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel staat ingeschreven bij de Kamer van Koophandel onder nummer 60271833. Het Centrum is een non-profit organisatie en heeft de ANBI status.

Meer informatie over het Centrum is beschikbaar via website

www.patientengeneesmiddel.nl

4.2 Bestuur

In de samenstelling van het bestuur van het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel komt de gewenste multidisciplinaire en integrale benadering van farmaceutische zorg tot uiting. Het (onbezoldigde) bestuur kent de volgende samenstelling:

- Voorzitter: Dr. B.J.F. (Bart) van den Bemt, apotheker en senior onderzoeker Sint Maartenskliniek/RadboudUMC
- Penningmeester: Drs. H.J. (Henk-Jan) ter Horst, lid Raad van Bestuur Apotheek Haagse Ziekenhuizen
- Secretaris: Dr. Ir. L. (Liset) van Dijk, programmaleider Farmaceutische Zorg bij het NIVEL
- Leden: Mw. M. (Margo) Briejer, beleidsmedewerker KNMP
Mr. drs. H.P. (Bert) Kuipers, patiëntenvertegenwoordiger

Er wordt nog gezocht naar aanvulling met een arts – medisch specialist.

Directeur van het Centrum is mw. A.M. (Annette) Heinen. In deze verslagperiode heeft zij, bij gebrek van het Centrum vooralsnog aan financiële middelen, haar betaalde werkzaamheden als ZZP'er verricht vanuit haar bureau Care Together.

In 2014 is het bestuur tweemaal bijeengekomen (16 juli en 1 december); in het verslagjaar 2015 vonden vijf bestuursvergaderingen plaats (26 januari, 23 maart, 30 juni, 23 september en 25 november).

5. Activiteiten

5.1 Invitational conference

Op 2 februari 2015 heeft het Centrum in een bijeenkomst met tal van belanghebbenden zijn plannen voor de toekomst voor het eerst gepresenteerd. Patiënten- en consumentenorganisaties, zorgverleners, wetenschappers, zorgverzekeraars en farmaceuten kwamen bijeen om mogelijkheden tot toekomstige samenwerking te bezien. Daarbij zijn thema's als 'eigen regie van de patiënt' en 'shared decision making' vanuit verschillende invalshoeken belicht.

De komst van het Centrum en de plannen voor samenwerking werden met enthousiasme ontvangen. De focus op meer eigen regie van patiënten werd door alle partijen breed ondersteund.

5.2 Contacten met belanghebbenden

Met diverse stakeholders is in de verslagperiode kennis gemaakt en/of is nader gesproken over mogelijke toekomstige samenwerking.

Dit betrof onder meer de volgende patiëntenverenigingen:

- Hart en Vaat- groep;
- Longfonds;
- Parkinson vereniging;
- Reumafonds;
- Patiëntenfederatie NPCF, werkgroep farmacie;
- Hersenstichting Nederland
- NFK

Voort is met de volgende organisaties van professionals gesproken:

- Ministerie van VWS, directie GMT;
- Nederlandse Hypertensievereniging;
- Dutch Brain Council
- Esperanz
- NVZA
- NVPF
- NControl/ Service Apotheek

5.3 Patiëntenpanel

Eind 2015 zijn voorbereidingen in gang gezet voor de werving van een zogenaamd patiëntenpanel. In de samenstelling van dit panel zoeken we naar diversiteit in kennis, achtergrond, leeftijd en persoonlijkheid. Het panel bestaat, inclusief de voorzitter, uit tenminste tien en bij voorkeur uit vijftien patiënten met verschillende aandoeningen en bijbehorend divers geneesmiddelengebruik. Dit panel krijgt tot taak het Centrum gevraagd en ongevraagd advies te geven over zijn activiteiten. Drie keer per jaar komen zij bijeen in Utrecht om te spreken over de ervaringen en problemen waar mensen met een (chronische aandoening) die langdurig geneesmiddelen gebruiken tegenaan lopen en hoe het Centrum daarin veranderingen kan bewerkstelligen. Daarnaast wordt een aantal projecten die het Centrum uitvoert, besproken en beoordeeld.

5.4 Projecten

De volgende projecten zijn in de verslagperiode door het Centrum voor Patiënt en Geneesmiddel gerealiseerd of zijn thans nog lopend:

- COM-MA
In het door ZonMw gefinancierde COM-MA project (hoofdaanvrager NIVEL, overige leden kernteam: UPPER en CPG) wordt een online feedback instrument ontwikkeld ter verbetering van patiëntgerichte communicatie in de poliklinische apotheek.
- “Els Borst” gesprekken i.s.m. NVZA en NFK
Met het voeren van een beroepsgesprek tussen ziekenhuisapothekers en patiënten wordt bewustwording bij ziekenhuisapothekers gecreëerd ten aanzien van de behoeften van patiënten.
- Projectplan medicijngebruik oncologie thuis voor Esperanz
Met dit projectplan kan een medicijnmodule ontwikkeld worden waarbij patiënten die oncologie medicatie thuis gebruiken, op maat ondersteund worden door middel van een online interactieve module, zodat kwaliteit van leven en therapietrouw toeneemt.
- Ontwikkeling scholing zorgverleners “Live online leren”
Met deze scholing kunnen in eerste instantie apothekers en apothekersassistenten van het ziekenhuis zich bekwamen in communicatieve vaardigheden tijdens het voeren van medicatie gesprekken.

5.5 Niet gerealiseerd

Niet alle voornemens konden worden gerealiseerd. Zo is de beoogde organisatie van een congres over therapietrouw nog een te groot plan gebleken. Ook de uitvoering van het projectplan ten behoeve van de ontwikkeling van een oncologie medicatie module thuis is wegens gebrek aan financiën niet van start gegaan.

6. Financiën

In 2014 en 2015 zijn aanvangskosten gemaakt ten bedrage van € 1.463,34 (incl. btw) welke in de jaarrekening van 2016 verantwoord zullen worden.

7. Plannen voor 2016

Voor 2016 staan de volgende activiteiten in de planning:

- Uitvoeren ZonMw gesubsidieerde voorstudie naar gebruik van voorlichtingsmateriaal over geneesmiddelen bij reumatoïde artritis en oncologie;
- Uitvoeren focusgroepen voor Service Apotheek om behoefte patiënten te achterhalen en wat men belangrijk vindt bij medicijngebruik en welke rol e-Health hierbij kan spelen;
- Uitvoeren focusgroepen wetenschappelijk onderzoek Sint Maartenskliniek naar behoefte om medicijngebruik te ondersteunen met e-Health
- Uitvoeren focusgroepen medicijngebruik voor NIVEL
- Uitvoeren ZonMw gesubsidieerd onderzoek als mede-aanvrager (stichting Healthbase is hoofdaanvrager) naar de begrijpelijkheid van etiketteksten in eerste lijn;
- Doorontwikkeling scholing shared decision making zorgverleners;
- Ontwikkeling scholing patiënten met als hoofddoel meer regie in kunnen gaan zetten;
- Uitvoeren ZonMw gesubsidieerde onderzoek (mede-aanvrager, NIVEL hoofdaanvrager) "Triage in de apotheek"
- Doorlopen COM-MA project