

# Verlag bijeenkomst

**Titel:** *Building the Case Together: Putting Patients at the Heart of the Health Europe*

**Datum:** 11 maart 2026

**Locatie:** DoubleTree by Hilton, Brussels City

**Organisatie:** EPF / Novartis

**Type:** Invite-only bijeenkomst

## 1. Doel van de bijeenkomst

De bijeenkomst stond in het teken van het versterken van de patiëntstem binnen het Europese gezondheidsbeleid. Er is gesproken over geopolitieke ontwikkelingen, beleidsvorming, innovatie, toegang tot zorg en de rol van investeringen, met bijzondere nadruk op patiëntbetrokkenheid en patiëntgerichte besluitvorming.

## 2. Opening en context

De dag werd geopend met een toelichting op het belang van patiëntgerichte zorg binnen de huidige Europese context. Er werd benadrukt dat patiënten steeds vaker betrokken worden bij beleidskeuzes, maar dat deze betrokkenheid nog onvoldoende structureel, gelijkwaardig en vroeg in het proces is verankerd.

## 3. Europa op een kruispunt: beleid & geopolitiek

### Belangrijkste punten:

- Europa bevindt zich in een complexe geopolitieke en economische setting.
- Beleidskeuzes op EU-niveau hebben directe invloed op:
  - Innovatie
  - Toegang tot zorg
  - Implementatie van gezondheidsbeleid in lidstaten
- Er bestaat spanning tussen nationale bevoegdheden en de noodzaak tot Europese samenwerking, wat besluitvorming en implementatie kan vertragen.

## 4. Het evoluerende Europese gezondheidsbeleidslandschap

### Discussiepunten:

- Innovatie is noodzakelijk, maar de vertaalslag naar de praktijk blijft uitdagend.
- Niet alleen de ontwikkeling van nieuwe medicijnen is van belang, maar ook:
  - Toegang
  - Betaalbaarheid
  - Beschikbaarheid in alle lidstaten
- **Clinical trials** spelen een cruciale rol in innovatie en toegang tot zorg, maar blijken vaak nog onvoldoende patiëntgericht:
  - Uitkomsten zijn sterk medisch gedreven

- Kwaliteit van leven en patiëntrelevante eindpunten krijgen relatief weinig aandacht
- Er wordt gewerkt aan verbetering van patiëntparticipatie bij clinical trials, onder andere gericht op:
  - Eerdere betrokkenheid van patiënten
  - Beter gebruik van patiënt gerapporteerde uitkomsten
  - Benutting van real-world data (dit is nog geen standaardpraktijk)
- Er werd benoemd dat de aantrekkelijkheid van Europa als regio voor klinisch onderzoek onder druk kan komen te staan door:
  - Versnippering tussen lidstaten
  - Complexe regelgeving
  - Trage implementatie van EU-kaders
- Er is een verschuiving van aantallen clinical trials naar China en dat is niet wenselijk voor de concurrentiepositie van EU. Deze verschuiving moet voorkomen worden.

## 5. Panel: De patiëntstem versterken

### Inbreng vanuit patiëntperspectief:

- Patiënten willen eerder en structureel betrokken worden bij:
  - Onderzoeksopzet
  - Data-interpretatie
  - Beleidsvorming
- Het verzamelen van data is essentieel, maar vereist:
  - Duidelijkheid over eigenaarschap
  - Transparantie over gebruik en hergebruik
- Patiëntenorganisaties spelen een sleutelrol als brug tussen patiënten, beleidsmakers en zorgprofessionals.

### Aandachtspunten:

- Niet alle relevante patiëntdata wordt optimaal gebruikt.
- Regulering binnen de EU kan innovatie zowel ondersteunen als belemmeren.
- Het belang van real-world evidence en patiënt gerapporteerde uitkomsten werd meerdere keren benadrukt.

## 6. Investerings in patiëntgerichte zorg

### Belangrijkste inzichten:

- Investerings vanuit de industrie zijn noodzakelijk voor innovatie en ontwikkeling van nieuwe behandelingen.
- Tegelijk is er behoefte aan:
  - Eerlijke en transparante samenwerking
  - Duidelijke ethische kaders
  - Onafhankelijke en representatieve patiëntvertegenwoordiging

- Patiënten moeten geen “laatste stap” zijn, maar vanaf het begin betrokken worden bij innovatie- en ontwikkelprocessen, waaronder clinical trials.

## 7. Rol van Europa en samenwerking

- Er is behoefte aan meer samenhang en afstemming op EU-niveau.
- Nationale gezondheidszorgsystemen verschillen sterk, wat implementatie van Europees beleid bemoeilijkt.
- EU-brede samenwerking kan bijdragen aan:
  - Snellere toegang tot zorg
  - Meer gelijke zorg tussen lidstaten
  - Betere benutting en uitwisseling van data
- Structurele dialoog tussen patiënten, industrie, zorgverleners en beleidsmakers is noodzakelijk.

## 8. Goed praktijkvoorbeeld: Spanje – POP

- Als concreet positief voorbeeld werd Spanje genoemd, waar **het Platform of Patient Organisations (POP)** actief is. Dit platform fungeert als een coalitie van patiëntvertegenwoordigers, gericht op het verenigen van stemmen (to unite voices) en het werkbaar maken van participatie richting instanties, zorgprofessionals en de industrie.
- Binnen POP worden patiënten en patiëntorganisaties vroegtijdig en structureel betrokken bij dialoog en besluitvorming, onder andere ter ondersteuning van clinical trials, het vergroten van echte data en participanten, en het versterken van het verzamelen en benutten van patiëntdata. POP draagt bij aan gedeelde gezondheid en sociale zorg, met expliciete aandacht voor de rechten van mensen die leven met een chronische ziekte.
- Daarnaast ondersteunt het platform patiëntorganisaties bij capaciteitsopbouw, onder meer door:
  - Het vertalen van complexe (EU-)beleidsontwikkelingen naar patiëntrelevante informatie;
  - Het versterken van vaardigheden van vrijwilligers binnen patiëntenverenigingen om effectief te kunnen participeren;
  - Het bieden van een veilige ruimte voor dialoog tussen patiëntvertegenwoordigers, instanties, zorgprofessionals en de industrie.

### Conclusie

- Een belangrijke meerwaarde van het POP is dat patiëntparticipatie niet symbolisch wordt ingevuld, maar daadwerkelijk leidt tot het bundelen van perspectieven en het gezamenlijk vormgeven van werkbare oplossingen. POP benadrukt het belang van samenwerking op EU-niveau, waarin patiëntbetrokkenheid structureel wordt ingebed als gelijkwaardige partner binnen beleid, onderzoek en zorgontwikkeling.

### Meer informatie:

- <https://preciseu.eu/partners/platform-of-patient-organisations-pop/>

## **9. Afronding en vervolgstappen**

### **Conclusies:**

- Patiëntbetrokkenheid is essentieel voor toekomstbestendige gezondheidszorg.
- Er is vooruitgang zichtbaar, maar structurele en vroege verankering blijft onvoldoende.
- Transparantie, samenwerking en gelijkwaardigheid zijn kernvoorwaarden.

### **Vervolg:**

- Verdere uitwerking van patiëntparticipatie in beleid, onderzoek en clinical trials.
- Versterken van rol en capaciteit van patiëntorganisaties.
- Continueren en verdiepen van de dialoog op EU-niveau, met aandacht voor het delen van good practices zoals het Spaanse POP-model.