

PROGRAMMA

Najaarssymposium; “Patiëntenparticipatie, patiëntenvergoeding en patient adherence in klinisch onderzoek”

7 november 2023

12:00 – 17:30 uur

Locatie: Plein 7 (Grand Salon), Kerkplein 18 te WOERDEN

12:00 – 13:00 uur **Ontvangst met lunch**

13:00 – 13:10 uur **Opening door dagvoorzitter**

Prof. dr. Carmen Dirksen, bestuurslid ACRON, Chief Executive Officer, CTCM

13:10 – 13:55 uur **Presentatie 1: Participatief onderzoek in de huidige kennismaatschappij. For the times they are a-changing.**

Prof. Astrid Janssens PhD, hoogleraar Patiënten en Publieke Participatie verbonden aan het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde, afdeling Bioethics and Health Humanities - Universitair Medisch Centrum Utrecht UMC Utrecht.

Patiëntenparticipatie is momenteel een zeer populaire en opkomende trend. Er is steeds meer interesse in dit onderwerp, maar deze interesse staat niet altijd in verhouding tot de daadwerkelijke vooruitgang of consensus die is bereikt. Dit fenomeen heeft al vele labels gekregen en er zijn verschillende perspectieven over waarom patiëntenparticipatie zou moeten plaatsvinden en hoe deze eruit zou moeten zien.

In deze lezing wordt patiënten- en publieke participatie bekeken vanuit het perspectief van de kennismaatschappij en de wereld van onderzoek. De lezing biedt inzicht in waar we momenteel staan, benadrukt de noodzaak van een paradigmaverschuiving en gaat dieper in op enkele uitdagingen die ons te wachten staan. De lezing nodigt ons uit om te reflecteren op welke rol we allemaal kunnen spelen in dit proces.

13:55 – 14:00 uur **Q&A presentatie 1**

14:00 – 14:45 uur **Presentatie 2: Patiëntenparticipatie in het onderzoeksdossier**
Dr. Evelyn van der Aa, Wetenschappelijk stafmedewerker. CCMO

Om patiëntenparticipatie in klinisch onderzoek te bevorderen, heeft de CCMO het Programma Patiëntenparticipatie opgestart. Dit programma omvat onder andere opname van informatie over patiëntenparticipatie in het onderzoeksdossier. Betekenisvolle patiëntenparticipatie levert een bijdrage aan een beter onderzoeksdossier en daardoor aan beter onderzoek. Daarom heeft de CCMO op basis van input uit het onderzoeksveld vragen opgesteld over patiëntenparticipatie, welke vanaf 1 maart 2023 zijn geïmplementeerd in het onderzoeksdossier dat voor toetsing van WMO-plichtig onderzoek wordt ingediend. Tijdens deze presentatie zullen de vragen en de toepassing ervan met voorbeelden worden toegelicht.

14:45 – 14:50 uur **Q&A presentatie 2**

14:50 – 15:20 uur **Pauze**

15:20 – 16:05 uur **Presentatie 3: Patient Engagement: Vergoedingen voor deelnemers aan clinical trials**

Robert Kimman, Business Director, EB Medical Research

Robert geeft vanuit zijn ervaring de problematiek weer bij de vaststelling van vergoedingen voor deelnemers aan clinical trials en geeft een aanzet voor de ontwikkeling van een breed gedragen model om de vergoedingen te kunnen vaststellen en te rechtvaardigen.

16:05 – 16:10 uur **Q&A presentatie 3**

16:10 – 16:55 uur **Presentatie 4: BEAMER; therapietrouw verbeteren door een beter begrip van menselijk gedrag**

Deel 1: Wat is het BEAMER project en wat beoogt het te bereiken

Deel 2: Subjective Health Experience (SHE); de basis van BEAMER

Aad Liefveld, lid van BEAMER team, adviserend bestuurslid Link2Trials,

Prof. Dr. Sjaak Bloem, lid van het BEAMER team, hoogleraar Healthcare

Consumers & Experienced Health aan de Nyenrode Universiteit, geestelijke

vader van SHE

Een gebrekkige adherence heeft dramatische gevolgen voor onze gezondheid, onze kwaliteit van leven, de klinische praktijk en onze samenleving. Alleen al in de EU sterven hierdoor jaarlijks meer dan 200.000 mensen voortijdig en leidt het tot een verspilling van miljarden aan zorgkosten. Maar ook tijdens klinisch onderzoek zien we de negatieve invloed, waarbij early drop-out maar het topje van de ijsberg is.

In 2021 hebben EFPIA, IMI en de EU besloten om het tij te keren en met BEAMER een model te ontwikkelen waarmee adherencegedrag voorspeld kan worden en gepersonaliseerde ondersteuning ontwikkeld kan worden om adherence te verbeteren. Dit model zal eind 2026 voor iedereen beschikbaar zijn.

Link2Trials is, naast Pfizer, Merck, JNJ, Astellas, Servier, NovoNordisk en Takeda één van de sponsors van het BEAMER project.

16:55 – 17:00 uur Q&A presentatie 4

17:00 – 17:30 uur Afsluiting en borrel

