

T.a.v. het KCE

2020-08 betrokkenheid OBS  
Bijlagen : /

30/10/2020

## Betrokkenheid van het Observatorium voor Chronische Ziekten bij de studies van het KCE

Mevrouw,  
Mijnheer,

Het Observatorium voor de Chronische Ziekten heeft met interesse kennis genomen van de position paper “standpunten van het KCE over het betrekken van patiënten bij beleidsvoorbereidend onderzoek in de gezondheidszorg”. We zijn blij te lezen dat de conclusie luidt dat het KCE patiënten zoveel mogelijk wil betrekken bij zijn onderzoeksprojecten, om beslissingen over de evaluatie van patiëntgerelateerde aspecten te ondersteunen en op die manier de kwaliteit van het onderzoek naar deze aspecten te verbeteren.

Het Observatorium vernam dat er workshops gestart zijn met de patiëntenverenigingen La Luss en VPP enerzijds en met de ziekenfondsen anderzijds om te kijken op welke manier zij hierin een rol kunnen spelen. De Raadgevende Afdeling van het Observatorium is overtuigd dat ook zij een meerwaarde kan betekenen. Het Observatorium heeft immers als grote kracht om als een adviesorgaan te spreken dat de noden en de behoeften van de personen met een chronische ziekte detecteert. De gezamenlijke vertegenwoordiging van ziekenfondsen én patiëntenverenigingen in het Observatorium laat precies een heel eigen dynamiek toe die niet zonder meer ondervangen kan worden door de patiëntenverenigingen enerzijds en de ziekenfondsen anderzijds te betrekken. Een mooi en recent voorbeeld van de meerwaarde van de inbreng van het Observatorium was haar tussenkomst in de aanbevelingen voor het rapport videoconsultaties.

### Hoe ziet het Observatorium haar rol in de studies van het KCE?

Als woordvoerder voor de belangen van mensen met een chronische ziekte en met grote expertise van het terrein en de ervaringen van de patiënt, is het Observatorium ervan overtuigd dat het een belangrijke rol kan spelen in de studies uitgevoerd door het KCE.

De leden van het Observatorium zijn verbonden met het veld. Ze kunnen in ieder geval als klankbord dienen. Bijvoorbeeld voor het:

- verspreiden van enquêtes en peilingen onder hun leden;
- verspreiden van de resultaten;
- bekendheid te geven aan de resultaten;
- aftoetsen van de adequaatheid van de aanbevelingen aan de behoeften van de patiënten.

Naast (fysieke) deelname aan de stakeholder meeting, om de tussentijdse bevindingen van een studie over een onderwerp met betrekking tot chronische ziekten te bespreken, denken we ook een rol te kunnen spelen bij het stellen van de onderzoeksprioriteiten, het voorstellen van onderzoeksonderwerpen/thema's, het vertalen van nieuwe inzichten/ideeën/belangen/gewenste uitkomsten naar de invulling en aanpak van het onderzoek (bijv. vanuit het patiëntenperspectief helpen inschatten of het onderzoek haalbaar is, hoe belastend het onderzoek is voor de deelnemende patiënten, hoe groot de bereidheid zal zijn tot deelname, enz.), het nalezen van lopende studies, het mee helpen interpreteren van de onderzoeksresultaten, enz.

In het verleden zijn we reeds in meerdere of mindere mate betrokken bij een aantal studies van het KCE, bijv. rond (par)enterale voeding, onze opmerkingen op de aanbevelingen bij het rapport videoconsultaties of nog onze actuele betrokkenheid in het project "patient unmet needs".

Daarom verzoeken wij het Observatorium voor de Chronische Ziekten op een consequente en meer systematische manier te betrekken bij de studies van het KCE, teneinde de interactie tussen een gespecialiseerd orgaan over chronische ziekten en de beleidsmakers op het gebied van de gezondheidszorg, te verbeteren en te professionaliseren. Het betrekken van het Observatorium zal tevens bijdragen aan de empowerment van de patiënten.

We nodigen u graag uit op een volgende vergadering om dit verder met ons te bespreken.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Pypops', with a large, sweeping horizontal stroke underneath.

Voorzitster van de Raadgevende afdeling van het  
Observatorium voor Chronische Ziekten

Karen Mullié

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Mullié', with a large, sweeping horizontal stroke underneath.

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling van het  
Observatorium voor Chronische Ziekten