



The Belgian Experience Exchange for Patient Organisations (BEEPO)

Rapport – Juni 2025

AGENDA

De waarde van patiëntenorganisaties

*Federica Meneghesso, Customer Support Director,
Roche Diagnostics*

Plenaire sessie: updates van patiëntenorganisaties projecten

*Tina Dils, MS Liga Vlaanderen & Marion Bourgois, Ligue belge de la sclérose en plaques
Anne DeMiddelaer, Gynca's vzw
Conny Pelicaen, Duchenne Parent Project*

Het belang van de stem van de patiënt in beleidsvorming

Marjan Willaert, Pharma.be

Breakout sessie opties:

Social media training en voorbeelden van POs over projecten

Veerle de Pourcq - ReumaNet

*Een trainingssessie om van elkaar te leren hoe je je sociale mediabereik kunt vergroten
door middel van best practices en opgedane kennis.*

Duurzaamheid voor patiëntenorganisaties

Marc Noppen - Prolong

*Het creëren van een duurzame organisatie kan een uitdaging zijn, er zijn verschillende
manieren om financiële duurzaamheid te waarborgen. Deze sessie zal verschillende
opties bespreken en voorbeelden geven met geleerde lessen.*

Hoe de stem van de patiënt in het CRM te versterken

Alice Van Neste, KU Leuven

*Na de ochtendsessie zal deze break-out-sessie dieper ingaan op de uitdagingen en
verwachtingen van patiëntenorganisaties met betrekking tot de veranderingen binnen
het CRM. Een geweldige kans om je vragen te stellen!*



Deelnemers

34

DEELNEMERS

27

PATIËNTENORGANISATIES UIT
WALLONIË, VLAANDEREN EN
LUXEMBURG
VERTEGENWOORDIGEN

Inleiding door Michaela Regan

Patient Engagement Manager, Roche BeLux

Roche was verheugd om na een pauze van enkele jaren de vierde editie van BEEPO te organiseren. BEEPO is opgericht om patiëntenorganisaties een forum te bieden waar ze elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen uitwisselen, kunnen netwerken en elkaar kunnen ondersteunen. Als nieuwkomer in het Belgische gezondheidszorgsysteem waardeerde ik BEEPO omdat het mij (1) de kans gaf om de patiëntenorganisaties in België en Luxemburg te leren kennen en (2) om beter te begrijpen met welke uitdagingen zij als organisaties en als individuen worden geconfronteerd.

Ik vind het een positieve evolutie dat de stem van de patiënt in België steeds meer gehoord wordt. De inzichten en ervaringen van patiënten zijn van fundamenteel belang om te begrijpen wat het betekent om met een ziekte te leven en een evenwicht te vinden tussen behandelingen, con-

sultaties en andere activiteiten. We kozen voor de rol van de patiëntenstem in het Belgische gezondheidszorgsysteem als thema aangezien aangezien we begrepen dat het nieuwe proces waarbij een patiëntenvertegenwoordiger zetelt in de CRM/CTG voor enige verwarring zorgt.

Ik hoop dat deze dag de kans heeft gegeven aan patiëntenorganisaties om het nieuwe proces beter te begrijpen en sterkere relaties met andere patiëntenorganisaties aan te gaan zodoende elkaar te ondersteunen bij deze veranderingen.

Ik heb erg genoten van de ontmoetingen en wil iedereen van harte bedanken voor de inspirerende gesprekken, de inzichten die ik heb opgedaan en de ervaring in het algemeen. Ik kijk ernaar uit om dit meer en vaker te doen!

Ochtendsessie

De dag begon met drie patiëntenorganisaties die enkele impactvolle initiatieven presenteerden:

- het Duchenne Parent Project gaf een overzicht van hun Duchenne- en Becker-congres gericht op lotgenoten. Conny (voorzitter van het Duchenne Parent Project) benadrukte het belang van hun congres om leden te ondersteunen, informatie en praktisch advies te geven over het leven met Becker en Duchenne spierdystrofie
- Gynca's vzw benadrukte het rondetafelgesprek dat zij hebben georganiseerd. Hun doel is om te pleiten voor snellere diagnoses en behandelingen voor gynaecologische kankers door in gesprek te gaan met beleidsmakers, zodat zij het perspectief van de patiënt beter begrijpen en een gezicht te geven aan de mensen achter de statistieken.
- MS Liga Vlaanderen en de Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl hebben een ini-

tatief opgezet met als doel de gecoördineerde zorg te verbeteren via hun casemanager-project. Ze zijn erin geslaagd om van de overheid financiering voor drie jaar te krijgen voor de aanstelling van regionale casemanagers voor multiple sclerose, amyotrofische laterale sclerose (ALS) en de ziekte van Huntington. Casemanagers zijn een aanspreekpunt voor de coördinatie van de zorg op het gebied van lichamelijke functies, geestelijk welzijn, zingeving, levenskwaliteit, participatie en dagelijks functioneren.

Deze presentaties toonden duidelijk de diversiteit aan projecten die patiëntenorganisaties momenteel uitvoeren, maar benadrukten ook dat er geen uniforme aanpak bestaat om impact te hebben op en voor patiënten.





De integratie van de stem van de patiënt in het CTG-proces - samenvatting

Door Michaela Regan,
Patient Engagement Manager, Roche

Tips voor patiëntenorganisaties

- Maak uzelf **vertrouwd** met de **vragenlijst** die **beschikbaar** is op de website van het RIZIV.
- **Neem contact op met La LUSS of het VPP** als u vragen of opmerkingen heeft, zodat zij u kunnen verder helpen.

We waren vereerd met de aanwezigheid van [Pharma.be](#), die uitleg gaf over het nieuwe proces voor het opnemen van de patiëntenstem in de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen, bekend als de CTG (in het Nederlands) en CRM (in het Frans). Na de sessie van Pharma.be volgde onze eerste breakout-sessie onder leiding van Alice Van Neste van KU Leuven, die proactief onderzoek heeft gedaan naar de verschillende manieren waarop organisaties en andere landen de stem van de patiënt hebben geïntegreerd. De KU Leuven leidt ook het onderzoek en de werkzaamheden voor het opstellen van de vragenlijst, met inbegrip van de timing en het proces, om patiëntenorganisaties te helpen bij het invullen van de vragenlijst.

Ter informatie: sinds 1 april 2025 is een patiëntenvertegenwoordiger als niet-stemgerechtigd lid opgenomen in de CTG (één vertegenwoordiger van La LUSS en één van VPP). Zij hebben tot taak patiëntenorganisaties te selecteren die worden uitgenodigd om via een survey toelichting te geven over wat het betekent om te leven met een specifieke aandoening. La LUSS en VPP zijn verantwoordelijk voor het verstrekken van de vragenlijst aan de patiëntenorganisaties, en vervolgens aan de CTG de ingevulde vragenlijst te bezorgen. Patiëntenorganisaties hebben 20 dagen de tijd om deze vragenlijst in te vullen en terug te sturen. De vragenlijst bestaat uit 16 pagina's en heeft drie overkoepelende thema's:

1. De impact van de ziekte op de levenskwaliteit van patiënten
2. De ervaringen van patiënten met bestaande behandelingen
3. Indien relevant, de ervaringen van patiënten met het nieuwe geneesmiddel

De inzichten die met de vragenlijst over deze drie thema's worden verzameld, worden vervolgens door VPP en La LUSS samengevat en aan de CTG voorgelegd.

Dit proces zal voor alle betrokken partijen een leercurve zijn, maar patiëntenorganisaties zijn enthousiast om meer betrokken te worden bij het vergoedingsproces van nieuwe geneesmiddelen. Tegelijkertijd blijft de vraag of de verstrekte informatie bruikbaar is voor de CTG om een volledig beeld te krijgen van de ziektelast. We hopen dat het leerrijk was voor de patiëntenorganisaties om feedback te geven over dit proces. Tegelijkertijd hebben de KU Leuven en [pharma.be](#) de patiëntenorganisaties sterk aangemoedigd om zich alvast vertrouwd te maken met de vragenlijst, die beschikbaar is op de website van het RIZIV, en contact op te nemen met de VPP en La LUSS als ze hulp nodig hebben bij het invullen hiervan.





Financiële duurzaamheid op lange termijn voor patiëntenorganisaties

Door Mitch Silva, Esperity

Tips voor patiëntenorganisaties

- **Verduidelijk uw missie en koppel deze aan een financieringsstrategie** – Een duidelijk doel helpt u om prioriteiten te stellen en financiers te vinden die zich hieraan willen verbinden.
- **Pleit collectief en individueel als patiëntenorganisatie voor structurele financiering** – Sluit u aan bij andere patiëntenorganisaties om beleidsmakers aan te sporen de toezeggingen in het regeerakkoord na te komen.
- **Verken diverse en creatieve financieringsbronnen** – Diversifieer uw inkomstenbronnen en ga niet alleen uit van traditionele donaties, maar werk bijvoorbeeld samen met bedrijven aan specifieke programma's, vraag subsidies aan bij stichtingen of organiseer andere activiteiten, zoals bijvoorbeeld loterijen.

Tijdens deze sessie kwamen patiëntenorganisaties bijeen om een cruciaal onderwerp aan te pakken: hoe kan **duurzaamheid** op lange termijn worden gewaarborgd in een onzekere omgeving? Veel aanwezige patiëntenorganisaties uitten een gedeelde zorg: zonder toegewijde vrijwilligers of actieve bestuursleden komt de continuïteit van de organisatie in gevaar. Wanneer belangrijke personen zich terugtrekken, wordt het moeilijk om de dynamiek en impact te behouden.

De deelnemers waren het erover eens dat **structurele financiering** een belangrijke factor is voor professionalisering, waardoor organisaties effectiever en duurzamer kunnen werken. Hoewel een structurele financiering van patiëntenorganisaties een belofte is uit het regeerakkoord van de Belgische regering, **ontbrak** ze opvallend in de huidige beleidsnota van Minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke.

Prof. **Marc Noppen**, voorzitter van Prolong, stelde dat een investering van **15 tot 20 miljoen** euro de professionalisering van patiëntenorganisaties in heel België zou kunnen ondersteunen. De boodschap was duidelijk: er is **collectieve belangenbehartiging** nodig om deze beleidsambitie om te zetten in daden. De deelnemers werden aangemoedigd om samen te werken en ook **individuele belangenbehartiging** bij beleidsmakers voort te zetten.

“Als we willen dat patiëntenorganisaties verder gaan dan steunen op “goede wil”, en echt professionaliseren, moeten we niet langer uitsluitend op vrijwilligers vertrouwen. Een structurele investering van 15 tot 20 miljoen euro zou een realistisch startpunt zijn om een blijvende impact te creëren voor alle patiëntenorganisaties.”
– Prof. Marc Noppen.

Tijdens de discussie kwamen ook **recente wijzigingen** in de wetgeving met betrekking tot financiering aan bod. Patiëntenorganisaties meldden een daling van **donaties en legaten**, deels als gevolg van wijzigingen in de fiscale aftrekbaarheid en het erfrecht. Organisaties adviseerden elkaar om duidelijkheid en ondersteuning te zoeken bij bestaande organisaties zoals **La LUSS**, **VPP** of **Trefpunt Zelfhulp**, om beter hun weg te vinden in het juridische landschap.

Er werden voorbeelden gegeven uit **Duitsland, Frankrijk en Nederland**, waar patiëntenorganisaties profiteren van structurele financieringsvormen. Het uitwisselen van “**best practices**” met collega's over de grenzen heen werd aangemoedigd als een manier om nieuwe ideeën te genereren.

Er werden ook creatieve financieringsmethoden onderzocht. Ideeën waren onder meer samenwerking met banken om **loterijen** te organiseren, ondersteuning bieden aan bedrijven bij de **(her)integratie van chronisch zieke werknemers** en het zoeken naar **farmaceutische sponsors**, met name voor organisaties die werken rond specifieke ziekten.

De deelnemers werden eraan herinnerd om **oproepen voor financiering** van de **Koning Boudewijnstichting** in de gaten te houden en deel te nemen aan trainingen, zoals die worden aangeboden door het **Patient Expert Center (PEC)** en **EUPATI Belgium**.

De kernboodschap luidt als volgt: duurzaamheid begint met een duidelijke **missie** en een **strategisch plan** voor het aanwenden van middelen. Patiëntenorganisaties moeten definiëren waar ze voor staan en vervolgens op zoek gaan naar de juiste partnerschappen en financieringsmodellen.



Vergroot de impact van uw sociale media

*Door Cynthia Bonsignore,
Head of Communications, Roche*

- Definieer wat **succes inhoudt** en **wat u wilt bereiken**
- Ontwikkel een **boeiend verhaal** en “**gezichten**” om dit verhaal te verspreiden
- Definieer **welke doelgroep** u wilt bereiken en **welke platforms** u daarvoor kunt gebruiken

Om het succes van een campagne te garanderen, is het essentieel om duidelijke doelstellingen en meetbare KPI's vast te stellen. Als u met andere partners samenwerkt, zorg er dan voor dat u vanaf

het begin op één lijn zit wat betreft deze doelstellingen, het is namelijk belangrijk om voor het begin van een campagne te definiëren wat succes inhoudt. Hoewel sociale media-analyses inzicht bieden in impressies en views, geven ze niet altijd een goed beeld van de impact van een campagne, wat de noodzaak van tastbare KPI's onderstreept.

Het ontwikkelen van authentieke thema's gebaseerd op patiëntenervaringen voegt waarde toe. Campagnes moeten zich richten op het delen van positieve beelden en echte ervaringen van patiënten. Het werk van Veerle focuste op remissie, en meer be-

“Voor mij was deze break-out-sessie een kans om mijn ervaringen met sociale media te delen, maar ook om waardevolle tips van de deelnemers te krijgen. Door van elkaar te leren, worden we als patiëntenorganisatie sterker.”

– Veerle de Pourcq, ReumaNet





paald de verschillende definities en de impact daarvan op de perceptie van patiënten versus de visie van zorgprofessionals. Hieronder volgen enkele tips om patiëntenorganisaties te helpen hun impact op sociale media te vergroten:

- **Door de juiste platforms te selecteren** en gerichte, betaalde promotie te gebruiken, bereikt de campagne de beoogde doelgroep. Door na het definiëren van de doelgroep te bepalen welke kanalen worden gebruikt, kan de betrokkenheid worden geoptimaliseerd. Door eigen, gedeelde en “earned” media te combineren, wordt de zichtbaarheid buiten sociale media vergroot, waarbij regelmatige posts cruciaal zijn om het momentum vast te houden.
- **Samenwerking met influencers** kan de geloofwaardigheid vergroten, maar vereist een zorgvuldige selectie om ervoor te zorgen dat diverse patiëntenverhalen een breed publiek bereiken. De verhalen van influencers moeten aansluiten bij de doelstellingen van de campagne en authentiek zijn.
- **De betrokkenheid van de gemeenschap** is essentieel voor het versterken van de boodschap. Door leden te betrekken bij evenementen en focusgroepen wordt de zichtbaarheid vergroot en ontstaat er een gedeeld begrip en narratief. Samenwerking met zorgprofessionals en patiëntenondersteunende organisaties vergroot het bereik eveneens.

Over het algemeen vereisen succesvolle campagnes strategische planning, emotionele aantrekkingskracht, gebruikerscontent, influencer marketing, gebruik van meerdere kanalen en een sterke merkidentiteit, allemaal afgestemd op een duidelijk omschreven doelgroep.



Afsluiting en dankwoord

Elke sessie leidde tot zinvolle gesprekken en nieuwe ideeën over hoe patiëntenorganisaties hun stem, zichtbaarheid en levensvatbaarheid kunnen versterken. Of het nu ging om het aanpakken van structurele financiering, het verkennen van strategieën voor sociale media of het vormgeven van de toekomst van vergoedingsprocessen, de energie en creativiteit in de zaal waren voelbaar.

Deze uitwisselingen brachten niet alleen gemeenschappelijke uitdagingen aan het licht, maar ook mogelijkheden voor samenwerking en innovatie tussen patiëntengemeenschappen. Het enthousiasme van de deelnemers heeft ons geïnspireerd om na te denken over de volgende editie van BEEPO. We willen voortbouwen op het momentum en ruimte blijven creëren voor strategische, praktische discussies die patiëntenorganisaties versterken in hun belangenbehartiging.

Als u suggesties heeft voor toekomstige onderwerpen, een sessie wilt co-organiseren of meer betrokken wilt zijn bij het vormgeven van BEEPO in het algemeen, nodigen we u van harte uit om contact met ons op te nemen. Laten we het gesprek voortzetten!