

BIOSIMILAIRES:

Ervaring en standpunt van de patiënten

Donderdag 08/02/2018

SOPHIE INGELS, DIE INSTAAT VOOR LUSS PROJECTEN

ANTOINETTE ROMEO, PATIËNTE EN VOORZITSTER VAN DE VERENIGING GIPSO



GIPSO VZW

HULPGROEP voor ONDERZOEK en
INFORMATIE
over PSORIASIS
sinds 1990

DEEL 1

DE LUSS: WIE ZIJN WE?



DE LUSS

FEDERATIE VAN PATIËNTEN- EN NAASTENVERENIGINGEN

De LUSS is de onafhankelijke Franstalige federatie van patiënten- en naastenverenigingen.

Ze zet zich in voor de toegang tot kwalitatieve gezondheidszorg en -diensten voor iedereen en wil iedereen de mogelijkheid geven om actief deel te nemen aan het gezondheidsbeleid.

3 WERKPIJLERS:

DE VERENIGINGEN ONDERSTEUNEN

Voldoen aan de behoeften, verwoord door de verenigingen om hen toe te laten hun opdrachten te vervullen in alle sereniteit.

OPLEIDEN EN INFORMEREN

De ontwikkeling bevorderen van capaciteiten om het gezondheidsbeleid te analyseren en te begrijpen.

BIJDRAGEN AAN HET GEZONDHEIDSBELEID

De LUSS is erkend als officiële vertegenwoordiger van het standpunt van patiënten en oefent momenteel 19 mandaten uit.

BIOSIMILAIREN EN HET STANDPUNT VAN DE PATIËNTEN

BIOSIMILAIREN

HET STANDPUNT VAN DE PATIËNTEN

Een biosimilaire?

... wat is dat?

- Vaststellingen na ondervraging van de verenigingen, betrokken bij het voorschrijven van biosimilairen:
 - Onwetendheid over wat een biosimilaire is
 - Weinig voorschriften van biosimilairen...
 - Waarom?



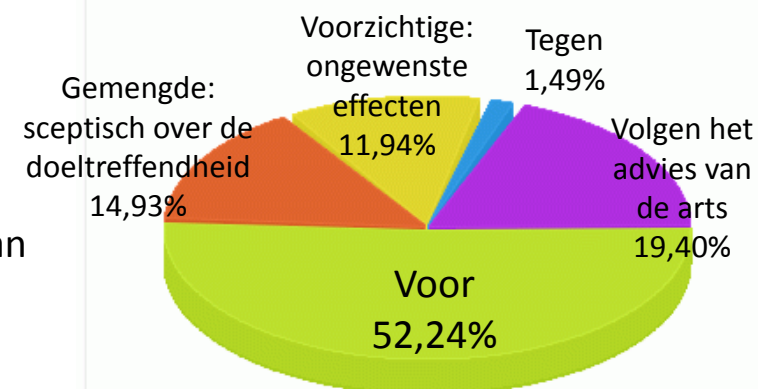
BIOSIMILAIEN

HET STANDPUNT VAN DE PATIËNTEN

Biosimilairen:

Wat de patiënten ervan denken...

- Enquête verricht binnen de LUSS bij patiëntenverenigingen:
'Hoe staat u tegenover *generieke* geneesmiddelen? '
 - **Overwegend positief** over het gebruik van *generieke*.
 - **>1/4 van de patiënten** is niet **gerust** over de betrouwbaarheid van *generieke*.
- De patiënten zijn verre van negatief over *generieke* maar ze willen
 - **geïnformeerd**,
 - **geraadpleegd worden**
 - en **hun toestemming kunnen geven**



DEEL 2

GIPSO VZW: WIE ZIJN WE?

GIPSO asbl

Hulpgroep voor Onderzoek en Informatie over psoriasis

Helpt psoriasispatiënten sinds 1990

GIPSO is een patiëntenvereniging voor de patiënten

Georganiseerd en begeleid op vrijwillige en vrijwilligersbasis

In haar acties gesteund door een hoogstaand Wetenschappelijk Comité (ULG, ULB, UCL), betrokken bij de ziekte en behandelingen



Lid IFPA: International Federation of Psoriasis Associations

Lid EUROPSO: Europese overkoepelende organisatie voor

Lid LUSS: Gebruikersliga van gezondheidsdiensten



GIPSO asbl



Doelstellingen

Leren leven met psoriasis

Wederzijdse steun en psychosociale hulp **organiseren**

Juiste informatie **verspreiden** over alle aspecten van de aandoening

Iets doen aan de onwetendheid van het grote publiek wiens onwetendheid over de ziekte leidt tot wantrouwen en afwijzing

Wetenschappelijk onderzoek **bevorderen**



ACTIEMIDDELEN

Opvoeding- en sensibilisering**tools**:

Driemaandelijks nieuwsbrief, publicaties, affiches, tentoonstellingen

Website: www.gipso.info, sociale media (facebook: psoriasis gipso vzw)

Georganiseerde activiteiten:

Lezingen, Pso café, debatten, colloquia, seminaries

Contacten met de media:

Kranten en magazines, bladen, radio- en T.V.-uitzendingen,...

BIOSIMILAIREN

ERVARING VAN DE PATIËNT

BIOSIMILAIRES

ERVARING VAN EEN PATIËNTE

Scepticisme tegenover biosimilaires:

- **Zwaarte van de behandelingen** → talrijke onaangename neveneffecten

Om baat te hebben bij de biologische behandeling: verplichting om een beroep te doen op 'harde' behandelingen

*'Infliximab is aangewezen voor de behandeling van gematigde tot ernstige gewone psoriasis bij volwassen patiënten in geval van mislukking, contra-indicatie of intolerantie voor andere systemische behandelingen waaronder **ciclosporine**, **methotrexaat** en puvatherapie. '*

- **Ontoereikende informatieverbreiding aan gezondheidsprofessionals** over biologische/biosimilaires:
 - 'er is gisteren een vertegenwoordiger langs geweest...' (een arts)
 - 'ik ken dit geneesmiddel niet...' (een apotheker)
- Betrouwbaarheid:
 - **'similaire maar niet identiek'**... angstaanjagend!



BIOSIMILAIEN

ERVARING VAN EEN PATIËNTE

Biosimilaren en levenskwaliteit

- Biosimilaire geneesmiddelen ter beschikking stellen is belangrijk om twee redenen:
 - voor de volksgezondheid door de toegang tot gezondheidszorg te bevorderen
 - vanuit een economisch standpunt
- Het is vooral de **levenskwaliteit** die voorop moet staan!
 - De komst van biologische behandelingen = een verrijzenis!
- De hoop achter biosimilaren:
 - zouden patiënten die momenteel 'buiten de criteria' vallen de behandeling kunnen krijgen?

	Gematigd	Ernstig
PASI (<i>psoriasis area and severity index</i>)	≥10 en < 50	> 50
Totaal getroffen lichaamsoppervlak	5-10%	> 10%

- Ook al valt men niet binnen de criteria om de behandeling te krijgen, men kan sterk beperkt worden door de ziekte...
(cf. video www.pasdepso.be)



BIOSIMILAIRES

ERVARING VAN EEN PATIËNTE

Waar vinden de patiënten de nodige informatie over biosimilairen?

- Het is **moeilijk** om informatie te vinden
 - De patiënt wordt geïnformeerd omdat hij zelf beslist heeft de nodige informatie op te zoeken.
 - Geven professionals in de gezondheidszorg de informatie over biosimilairen niet spontaan/ hebben ze die niet?
- **Bestaat** er wel informatie?
- De vereniging alleen kan de patiënten niet correct informeren:
 - De biosimilaire is geen onderwerp waarover veel wordt gesproken.
 - We hebben niet de nodige wetenschappelijke informatie om de patiënt correct te informeren.



BIOSIMILAIREN

ERVARING VAN EEN PATIËNTE

Hoe kunnen de patiëntenorganisaties hun steun verlenen aan het vertrouwen dat patiënten stellen in biosimilairen?

- Hoe kan men helpen zonder kennis?
 - De pathologie:
 - We ijveren sinds 2004 om een erkenning van de pathologie te verkrijgen
 - Erkenning eind mei 2014 door de WGO:
 - *'Psoriasis is een chronische, niet overdraagbare en ernstige ziekte die beperkend kan zijn.'*
 - Geen erkenning vanwege de Belgische regering!
 - Wetsvoorstel in 2009
 - 'we nemen er nota van'
 - Maar en komt geen officiële tekst
 - **Hoe kan men geloofwaardig blijven?**
- De patiënt:
 - Erkenning van de patiënt als **expert van zijn ziekte in het dagelijks leven.**
- Hoe kan men helpen zonder subsidies?
 - **Informereren kost geld:** Informatiebrochures maken, lezingen organiseren, campagnes enz.



Bedankt voor uw aandacht!



AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123 - 5000 NAMUR
E. : luss@luss.be
T. : 081 74 44 28



GIPSO vzw

HULPGROEP voor ONDERZOEK en
INFORMATIE over PSORIASIS
sinds 1990

E: info@gipso.info
T: 071/43.63.19