

Exemples concrets d'une collaboration fructueuse avec les patients // Concrete voorbeelden van impactvolle samenwerking met patiënten

Point de vue de l'industrie pharmaceutique // Standpunt van de farmaceutische industrie



25 september 2018

# Overzicht



**Algemeen standpunt van de farmaceutische industrie over het belang van de samenwerking met patiënten bij de klinische ontwikkeling van een geneesmiddel**

**Nathalie Lambot**, Expert Volksgezondheid- [pharma.be](http://pharma.be)

**Concrete voorbeelden door de leden van [pharma.be](http://pharma.be)**

**Edel Hendrickx**, Clinical Study Unit Country Head in Belgium at Sanofi

**Patricia Van Rompuy**, Clinical R&D Director, Global Clinical Operations, Benelux at Janssen, Pharmaceutical Companies of Johnson and Johnson

# Algemeen standpunt van de farmaceutische industrie over het belang van de samenwerking met patiënten bij de klinische ontwikkeling van een geneesmiddel



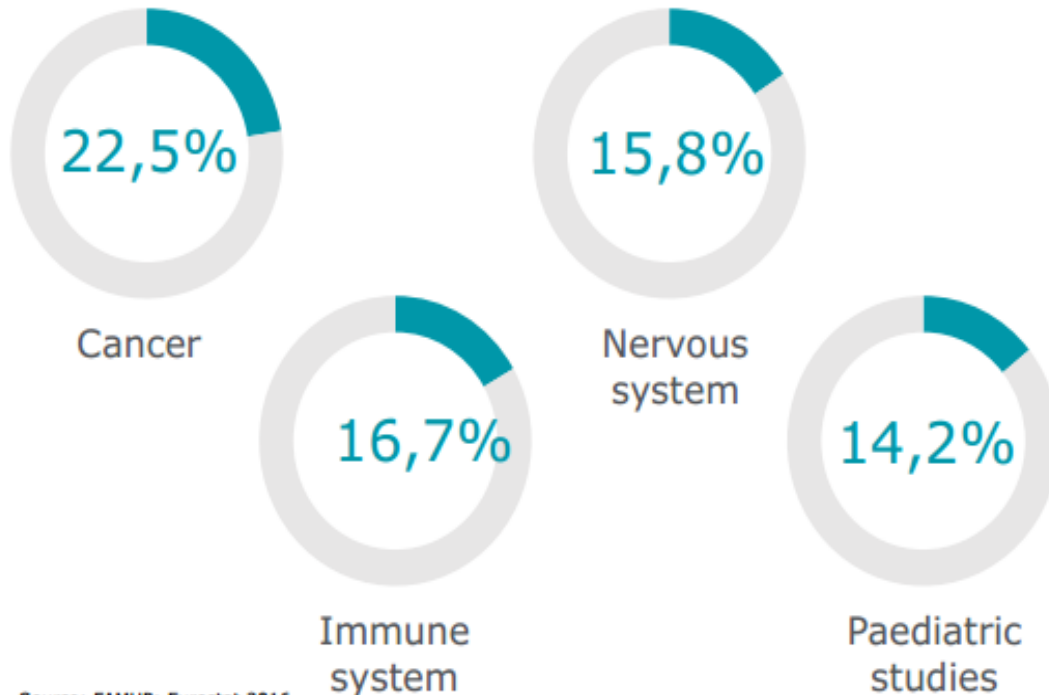
Nathalie Lambot

Expert Volksgezondheid- [pharma.be](http://pharma.be)

# België is een van de Europese leiders op het vlak van klinische proeven



Percentage of clinical trials in Europe conducted in Belgium



Source: FAMHP; Eurostat 2016

Total population of Belgium relative to the total population of the European Union in 2016

11 million  
Total population in Belgium

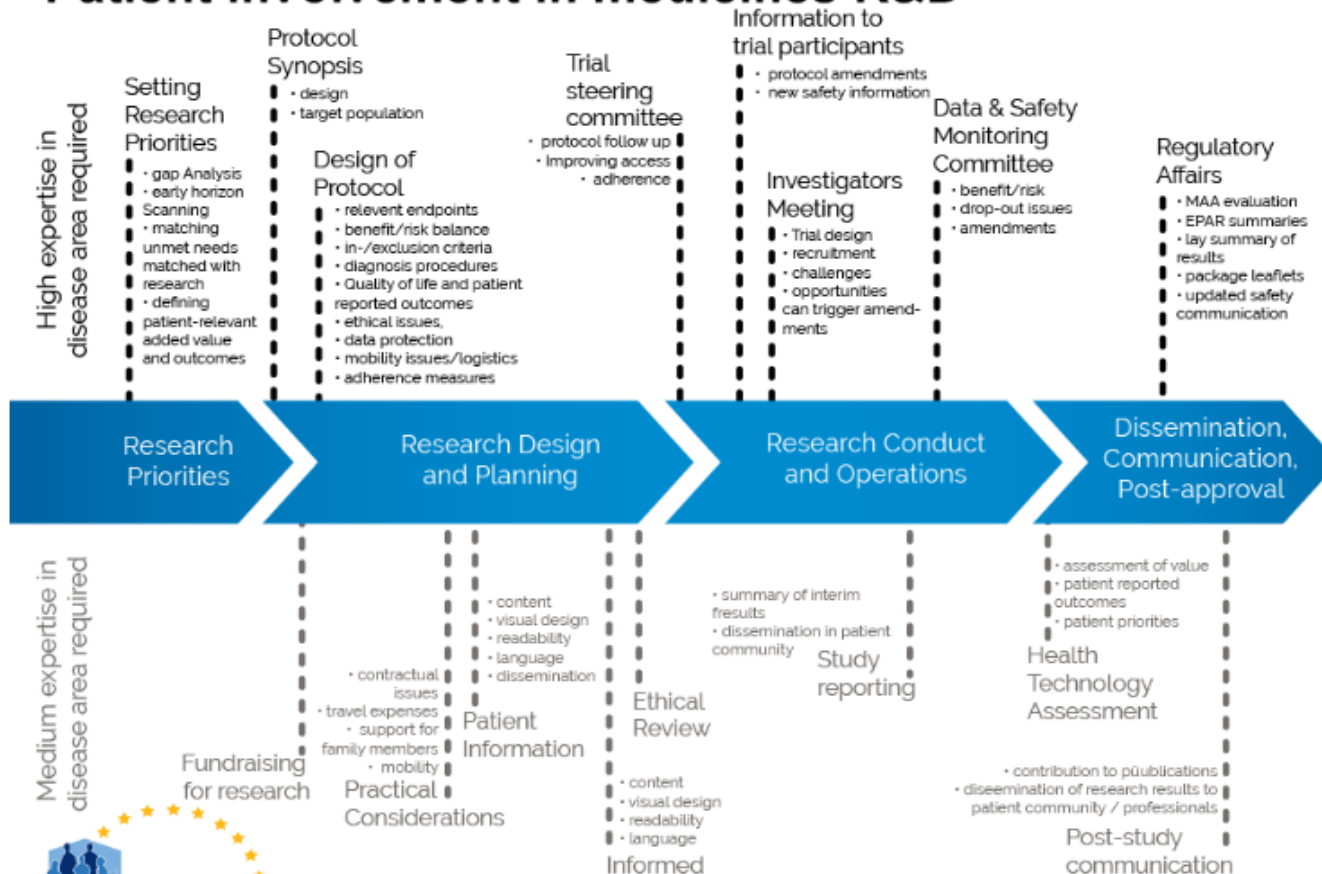


Werken '*voor en met patiënten*' in het kader van klinische proeven is een sleutelement voor ons land.

# Patiënten kunnen bij het hele R&D-proces van geneesmiddelen betrokken worden



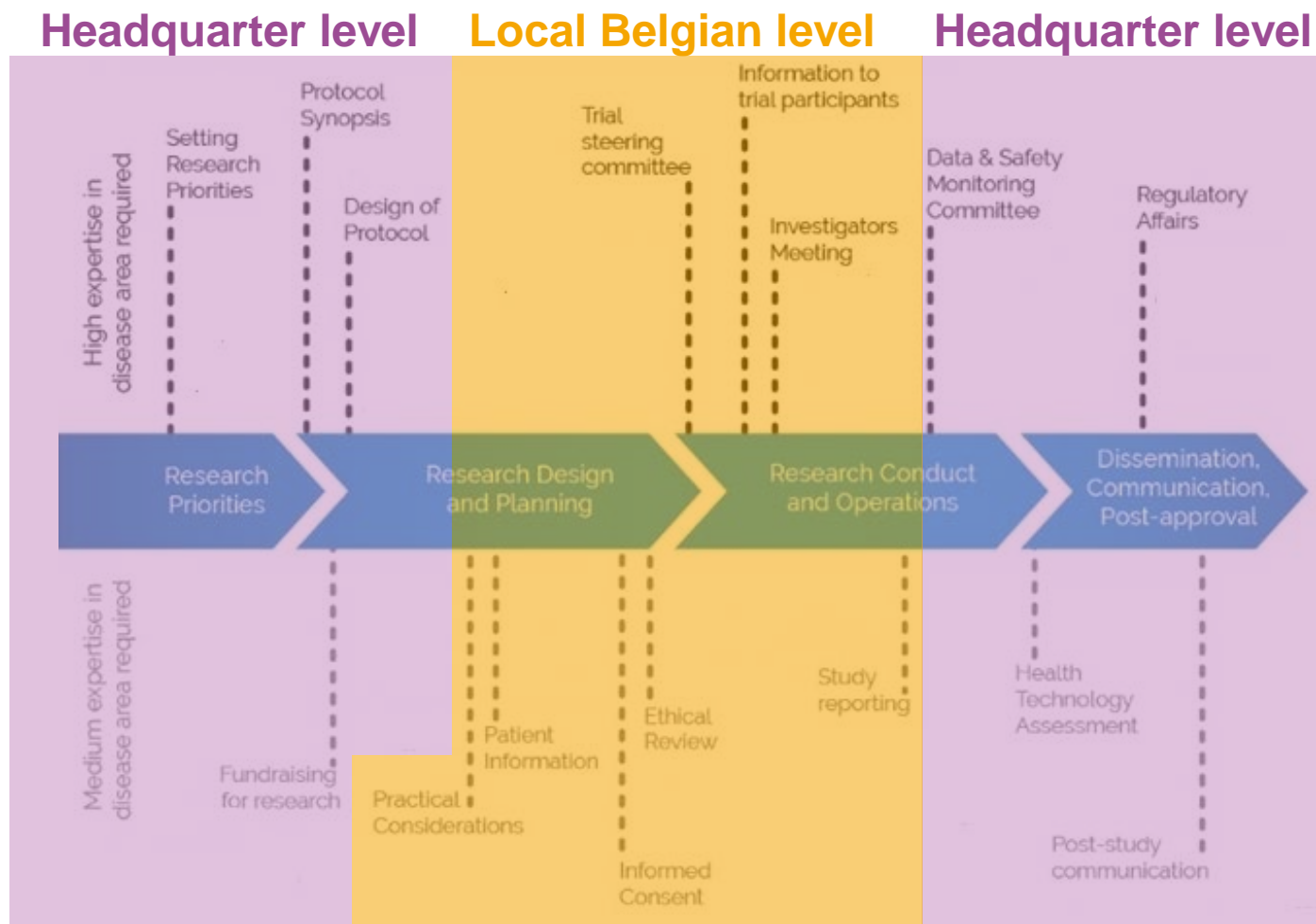
## Patient involvement in medicines R&D



Geissler, Ryll, Leto, Uhlenhopp  
EPALCO/EUPATI (2015, unpublished)

Bron: <https://www.eupati.eu/>

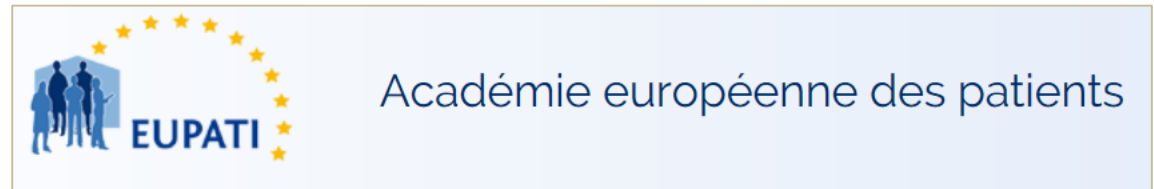
# De betrokkenheid van patiënten wordt geïmplementeerd op globaal niveau of op regionaal niveau van een bedrijf



# De centrale positie van de patiënt in klinische proeven versterken is een gezamenlijke doelstelling



De industrie en de patiëntenorganisaties verbinden zich tot transparantie en delen dus de patiëntgerichte methodes



**Patient centricity: what is it and how to make it meaningful?**  
**| Roundtable discussion at DIA EuroMeeting**



## PATIENTS AS PARTNERS EUROPE

SAVE THE DATE! JANUARY 23-24, 2018 RADISSON BLU PORTMAN HOTEL, LONDON, UK

# Concrete voorbeelden van impactvolle samenwerking met patiënten



Edel Hendrickx

Clinical Study Unit Country Head in Belgium at Sanofi





*Sanofi, a health journey partner*

# Introducing Sanofi

Het leven is een gezondheidszorgreis en Sanofi is er voor de mensen als een partner op deze reis. We richten ons op de gezondheid van de mens, zijn wereldwijd actief en zetten wetenschappelijke innovatie om in oplossingen voor een breed spectrum van ziektebeelden.

## 5 wereldwijde businessunits

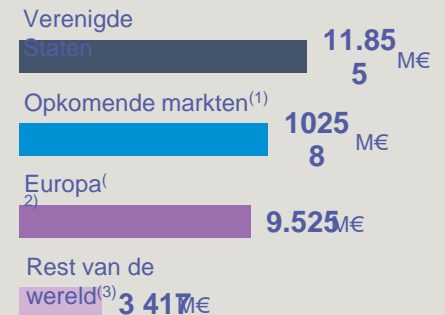
- Vaccins – met **Sanofi Pasteur**
- Gespecialiseerde verzorging, zeldzame ziekten, multiple sclerosis, oncologie en immunologie – met **Sanofi Genzyme**
- **Diabetes** en **cardiovasculaire** ziekten
- **Algemene geneesmiddelen** en **opkomende markten**
- **Gezondheidszorg consumenten** – versterkt in 2017 met de teams van Boehringer Ingelheim

## Sanofi in een oogopslag

**100,000+**  
WERKNEMERS  
**145**  
NATIONALITEITEN  
**100**  
LANDEN

## Kerncijfers 2017

**35.1 miljard €** OMZET  
Per geografisch gebied



**€6,964 M** BUSINESS NETTO  
INKOMEN

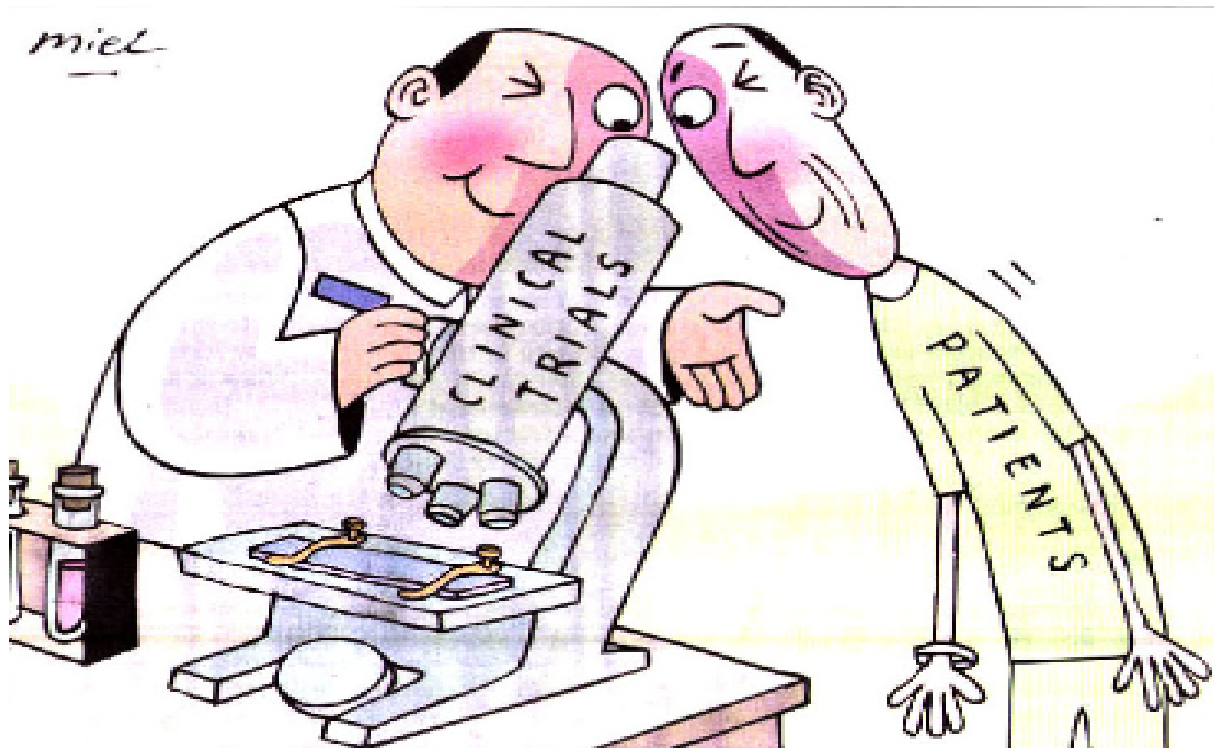
(1) Wereld behalve VS., Canada, West- & Oost-Europa (behalve Eurazië), Japan, Zuid-Korea, Australië, Nieuw-Zeeland en Puerto Rico.  
(2) West-Europa + Oost-Europa (behalve Eurazië: Rusland, Oekraïne, Georgië, Belarus, Armenië en Turkije).  
(3) Japan, South Korea, Canada, Australië, Nieuw Zeeland, Puerto Rico.



# Empowering Life



# Hoe onze samenwerking verbeteren?



# Patient Expert Forum ReumaNet – Sanofi Augustus 2018

Edel Hendrickx, Clinical study Unit Country Head Sanofi

# Patient Expertise Centrum Reuma



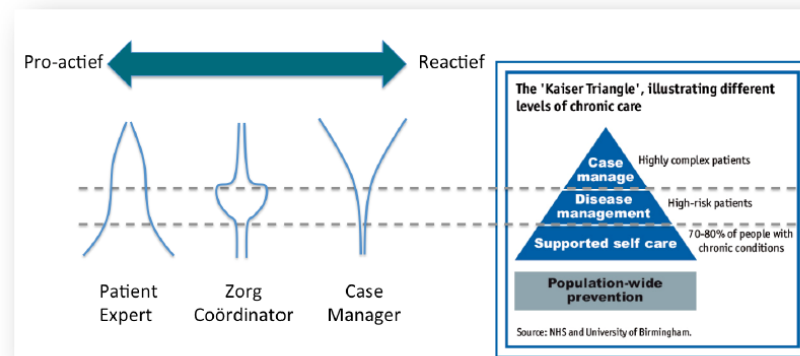
Innovatief concept voor empowerment van de patiënt geranceerd door .be

Kernidee: hoogkwalitatieve expertise van patiënten heeft een waarde (die kan worden verzilverd):

- Coaching en educatie van andere patiënten (P2P)
- Participatie in het multidisciplinaire verzorgingsteam
- Professionele diensten gericht op belanghebbenden (regering, zorgverleners, ziekenfondsen, industrie,...)

Gerichte training voor patiënten experts, in samenwerking met de vzw Trefpunt Zelfhulp.  
Toepassingsgebied:

- Werk & school, symptomenbeheer, beheer van behandelingen, gezin, lifestyle, administratieve ondersteuning



- ❖ Afgestemd op EUPATI, de European Patient Academy for Therapeutic Innovation
- ❖ PECs in andere therapeutische gebieden worden opgemaakt of zijn in bespreking



# Reumanet Patient Expert and sanofi Forum

- PEC-R sluit aan bij de wereldwijde programma's van Sanofi om de patiënt centraal te stellen, bedoeld om reële levenservaringen en inzichten van patiënten te verkrijgen als hulp bij de inspanningen van Sanofi, van de bepaling van onderzoeksprioriteiten en de ontwikkeling van onze producten tot het opstellen van programma's voor de patiënten.
- Eerste Patient Expert Forum als een proefproject onder PEC-R in augustus 2018.
- Bracht ervaren patiënten-experts en werknemers van Sanofi uit de hele Belgische organisatie samen om de bedrijfsaanpak inzake informatie voor en communicatie met patiënten te bespreken en goed te keuren
- Specifieke doelstellingen:
  - Feedback krijgen over relevantie en gebruiksvriendelijkheid van informatie en diensten voor patiënten en digitale apps voor patiënten met reumatoïde artritis
  - Tools goedkeuren voor communicatie met patiënten in verband met klinische proeven opgestart in Belgische ziekenhuizen
  - Bredere concepten bespreken zoals rekrutering van patiënten bij klinische proeven en digital health

# Leerpunten

- Algemene eerste lessen:
  - de dialoog wordt geapprecieerd aan beide zijden;
  - waardevolle inzichten verzameld;
  - er komt wellicht een volgende dialoog
- Leerpunten voor de klinische proef-eenheid voor het formulier ‘weloverwogen toestemming’ en de infofolder over het te onderzoeken product
  - Vermijd moeilijke taal of leg het beter uit
  - Maak het niet te lang
  - Geef duidelijk uitleg over de gedachte achter de studie
  - Gebruik meer beelden
  - Leg beter uit waarom een patiënt zou moeten deelnemen
  - Groepeer de informatie op het formulier per thema
  - Deel de resultaten van de test na de studie mee aan de studiepatiënten
- Aan ReumaNet zal feedback worden gegeven over de punten waaraan werd gewerkt



Danku





# ENGAGEMENT TEGENOVER DE PATIËNT BIJ JANSSEN

## De verbintenis van Janssen

We ontwikkelen geneesmiddelen en oplossingen die het leven van mensen veranderen en die voldoen aan de belangrijkste onvervulde medische behoeften van onze tijd.

Kwaliteit en veiligheid leiden elke stap van het productontwerp en de productie, wat zelfs doorwerkt nadat onze geneesmiddelen bij de patiënten zijn beland.





## 我們的信條

# 'Onze belangrijkste verantwoordelijkheid'

## Our Credo

We believe our first responsibility is to the doctors, nurses and patients, to mothers and fathers and all others who use our products and services. In meeting their needs everything we do must be of high quality. We must constantly strive to reduce our costs in order to maintain reasonable prices. Customers' orders must be serviced promptly and accurately. Our suppliers and distributors must have an opportunity to make a fair profit.

We are responsible to our employees, the men and women who work with us throughout the world. Everyone must be considered as an individual. We must respect their dignity and recognize their merit. They must have a sense of security in their jobs. Compensation must be fair and adequate, and working conditions clean, orderly and safe. We must be mindful of ways to help our employees fulfill their family responsibilities. Employees must feel free to make suggestions and complaints. There must be equal opportunity for employment, development and advancement for those qualified. We must provide competent management, and their actions must be just and ethical.

We are responsible to the communities in which we live and work and to the world community as well. We must be good citizens — support good works and charities and bear our fair share of taxes. We must encourage civic improvements and better health and education. We must maintain in good order the property we are privileged to use, protecting the environment and natural resources.

Our final responsibility is to our stockholders. Business must make a sound profit. We must experiment with new ideas. Research must be carried on, innovative programs developed and mistakes paid for. New equipment must be purchased, new facilities provided and new products launched. Reserves must be created to provide for adverse times. When we operate according to these principles, the stockholders should realize a fair return.

Johnson & Johnson

Nosso Credo

## Наше Кредо

Наше основное обязательство — перед врачами и медсестрами, перед матерями и отцами и всеми теми, кто пользуется нашей продукцией и услугами. В соответствии с потребностями мы должны обеспечивать высокие стандарты во всем, что мы делаем. Мы должны постоянно стараться и снижать затраты, чтобы поддерживать приемлемый уровень цен. Наши поставщики должны иметь возможность получить достойную прибыль.

Мы несем ответственность перед нашими сотрудниками, мужчинами и женщинами, которые работают у нас по всему миру. Мы должны считать индивидуальность в каждом из них. Мы должны уважать их достоинство и признавать их заслуги. Нам важно уважать их потребности и стремиться к совершенству. Вознаграждение должно быть справедливым и соразмерным, а условия работы должны быть чистыми, безопасными и благоприятными. Мы должны обеспечить возможность для сотрудников выполнять свои семейные обязанности. Сотрудники должны чувствовать, что они могут свободно высказать свои предложения и замечания. У всех менеджеров должны сформироваться единые принципы. У всех руководителей — единые стандарты.

## uestro Credo

amos que nuestra primera responsabilidad es con los médicos, enfermeras y pacientes, con las madres y padres y todos los demás que utilizan nuestros productos y servicios. Para responder a sus necesidades, todo lo que hagamos debe ser de primera calidad. Debemos luchar constantemente por reducir nuestros costos a fin de obtener precios razonables. Los pedidos de los clientes deben atenderse rápidamente y con precisión. Nuestros proveedores deben tener la oportunidad de conseguir una

insables ante nuestros empleados, los hombres y mujeres que trabajan con nosotros en todo el mundo. Cada uno de ellos debe ser considerado como persona. Hemos de respetar su dignidad y reconocer su mérito. Debemos tener un sentido de seguridad en sus trabajos. La compensación debe ser justa y adecuada, y las condiciones de trabajo deben ser limpias, ordenadas y seguras. Debemos tener presente las responsabilidades familiares de nuestros empleados. Los empleados deben sentirse libres de hacer sugerencias y quejas. Debe haber igualdad de oportunidades para el empleo, el desarrollo y el avance de quienes estén calificados. Debemos proporcionar una buena gerencia, y sus acciones deben ser justas y éticas.

## ENGAGEMENT van JANSSEN tegenover patiënten

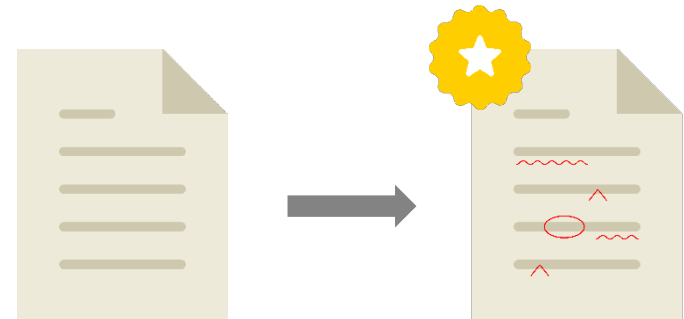
We werken samen met patiënten en zorgverleners en communiceren systematisch rechtstreeks met hen. We werken al vroeg met het standpunt van de patiënt en onderhouden permanent de dialoog om oplossingen te ontwikkelen die beter voldoen aan de behoeften



# Patiënten worden al vroeg betrokken en oplossingen ontwikkelen



**Veranderingen in de klinische proef**  
Resultaat: Geen uitvallers



**Bijgewerkt targetprofiel van het product**  
Resultaat: Wegen volgen om vroeger te weten of een behandeling zal werken

