

# Handleiding voor het betrekken van patiëntenverenigingen uit verschillende landen bij het geven van input bij richtlijnontwikkeling

December 2022

Zoals beschreven in het Evaluatierapport internationale samenwerking voor richtlijnontwikkeling in de obstetrie (december 2022) was het in het pilot-project een grote uitdaging om in contact te komen met patiëntenorganisaties in het VK, Duitsland en Vlaanderen. Medewerkers van de Patiëntenfederatie Nederland hebben heel erg hun best gedaan om patiëntenorganisaties in het buitenland te vinden. In Vlaanderen is dat deels gelukt, in Duitsland en het VK niet.

Het huidige pilot-project ging over zwangerschap en bevalling. Dit is niet een 'aandoening' waar mensen langere tijd aan lijden. Het is mogelijk dat er voor andere, langer durende en ernstigere aandoeningen beter georganiseerde, en ook internationale patiëntenorganisaties zijn.

Net zoals bij nationale richtlijnen dienen bij een internationale richtlijnontwikkeling patiëntenvertegenwoordigers uit alle deelnemende landen betrokken te worden vanaf de knelpuntenanalyse tot en met de commentaarfase. Een mogelijkheid daarvoor is om aan het begin van de ontwikkelfase en voorafgaand aan de commentaarfase aparte (online) vergaderingen te houden met de groep patiëntenvertegenwoordigers.

Voor de toekomst verdient het aanbeveling om bij aanvang van de samenwerking (nog voor de start van het project) per deelnemend land en op Europees niveau een overzicht te hebben van wat er gedaan wordt aan richtlijnontwikkeling, welke organisaties daarbij betrokken zijn, welke patiëntenorganisaties er zijn en wat de procedures zijn in verschillende landen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken bij richtlijnontwikkeling. Het is aan te bevelen om bij aanvang van de samenwerking (nog voor de start van het project) in ieder deelnemend land contact te leggen met een nationale organisatie die zicht heeft op alle patiëntenorganisaties in het betreffende land, in plaats van te vertrouwen op de kennis van de werkgroepleden.