

Beter 'Samen Beslissen' op basis van patiëntgerapporteerde data

Welkom! We gaan bijna beginnen.....

De sprekers van vandaag:

- Marc Broere, medisch directeur van Takeda Nederland
- Linetta Koppert, oncologisch chirurg in het Erasmus MC Kanker Instituut, werkzaam op de afdeling Quality of Healthcare and Patient Care en klinisch leider van het digital patient journey project in het Erasmus MC.

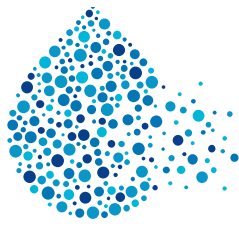
Moderator:

- Carla Vos, plaatsvervangend directeur Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen

De bijeenkomst wordt opgenomen

Uw vragen ontvangen wij graag via het chatscherm





H₂O

HEALTH OUTCOMES
OBSERVATORY

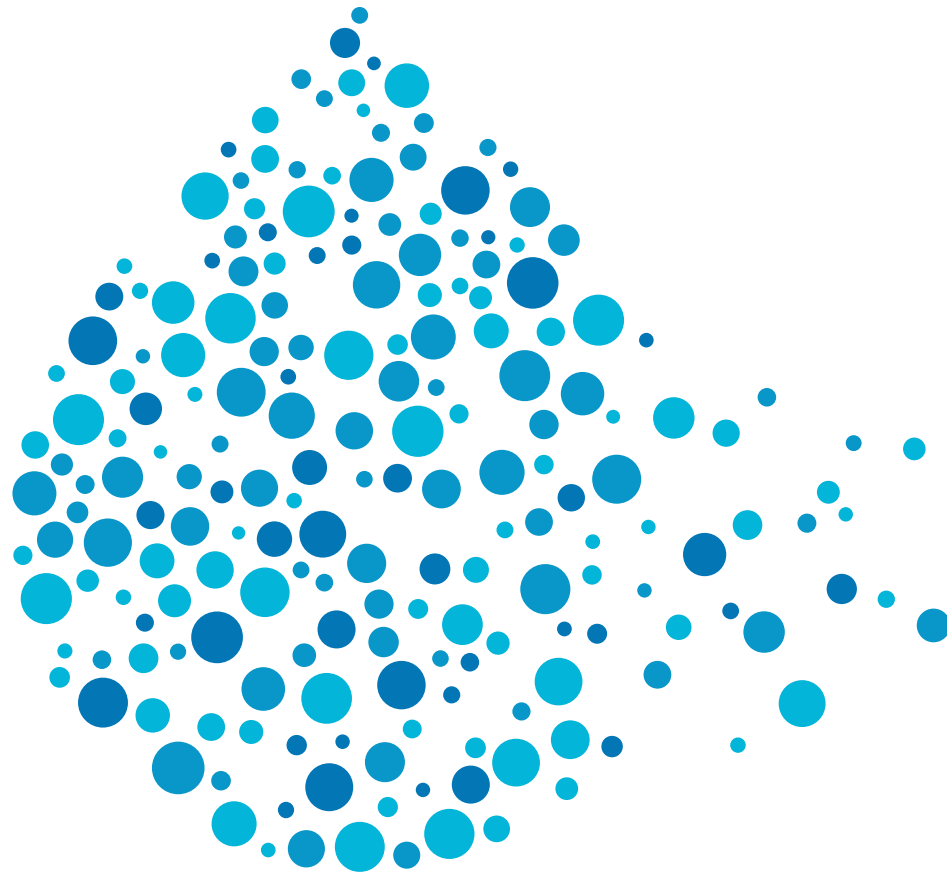


innovative
medicines
initiative



Trial Nation
Clinical Trials Denmark

JDRF IMPROVING
LIVES.
CURING
TYPE 1
DIABETES.



H₂O Health Outcomes Observatory Samen Beslissen

*Linetta Koppert en Marc Broeren
10 november 2022*

This project has received funding from the Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking under grant agreement N° 945345-2.
This Joint Undertaking receives support from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme and EFPIA and Trial Nation and JDRF.



Een ambitieus Europees initiatief van publieke en private partners

Publieke Partners

- MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN (COORDINATOR)
- CHARITÉ - UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN
- ERASMUS UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM
- INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT - HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON
- AARHUS UNIVERSITY HOSPITAL
- KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET
- UNIVERSITÀ VITA-SALUTE SAN RAFFAELE
- KING`S COLLEGE LONDON
- KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
- EUROPEAN PATIENTS' FORUM
- THE EUROPEAN INSTITUTE FOR INNOVATION THROUGH HEALTH DATA
- THE HYVE BV
- TEAMIT RESEARCH
- THE DANISH MEDICINES AGENCY
- DANISH HEALTH DATA AUTHORITY
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM NEDERLAND (IKNL)
- ZORGINSTITUUT NEDERLAND

Private Partners

- TAKEDA (LEAD)
- MEDTRONIC
- ASTRAZENECA
- ABBVIE
- PFIZER
- ROCHE
- ELI LILLY
- SANOFI
- NOVARTIS

IMI2 geassocieerde Partners

- JUVENILE DIABETES RESEARCH FOUNDATION (JDRF)
- TRIAL NATION



Een heldere missie

Met duidelijke voordelen voor de stakeholders

**Wij willen
de stem van de
patient
versterken door
het integreren
van PROMs en
klinische data**

Betere dialoog tussen **patiënt en zorgverlener** in de spreekkamer, zodat behandelkeuzes beter onderbouwd en gevolgd kunnen worden

Toegankelijker Real World Evidence voor **zorginstellingen, -autoriteiten en -betalers** om de kwaliteit en duurzaamheid van de zorg te verbeteren

Krachtigere geaggregeerde populatiedata voor **onderzoekers en life sciences-bedrijven** om innovatieve behandelingen te ontwikkelen

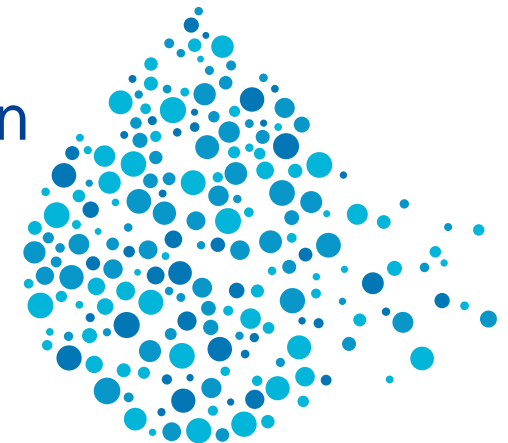


Een belangrijke mijlpaal

De Vereniging H₂O Nederland



- **Opgericht 22 juli 2022**
- **Leden**
 - ErasmusMC
 - Takeda Nederland
- **Raad van Toezicht**
 - Vertegenwoordiging van de 5 stakeholdergroepen
- **Bestuur**
 - 2 vertegenwoordigers van de publieke leden
 - 2 vertegenwoordigers van de private leden

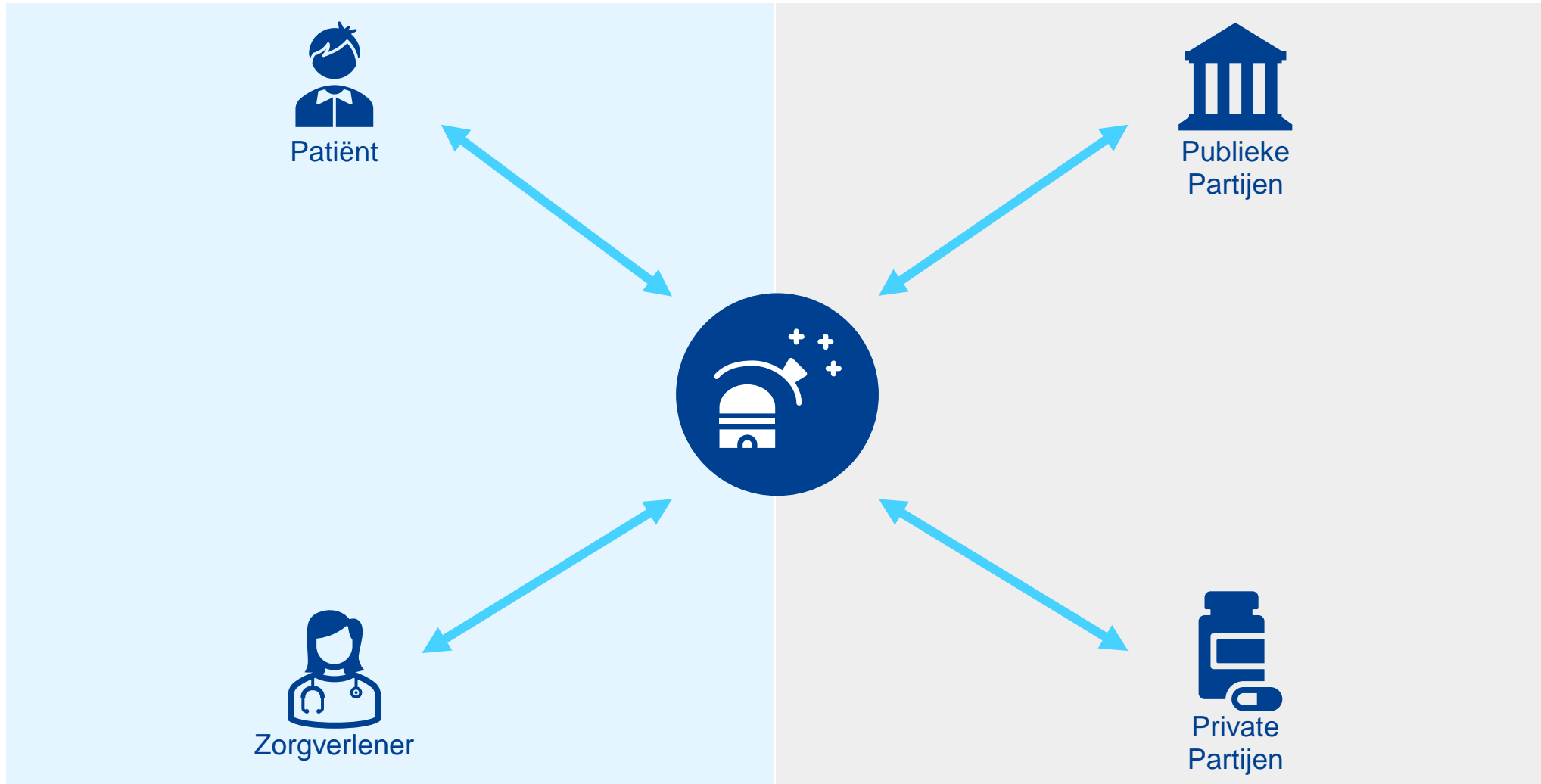


Nieuwe leden zijn van harte welkom! Kijk op <https://health-outcomes-observatory.eu/nl>



H₂O

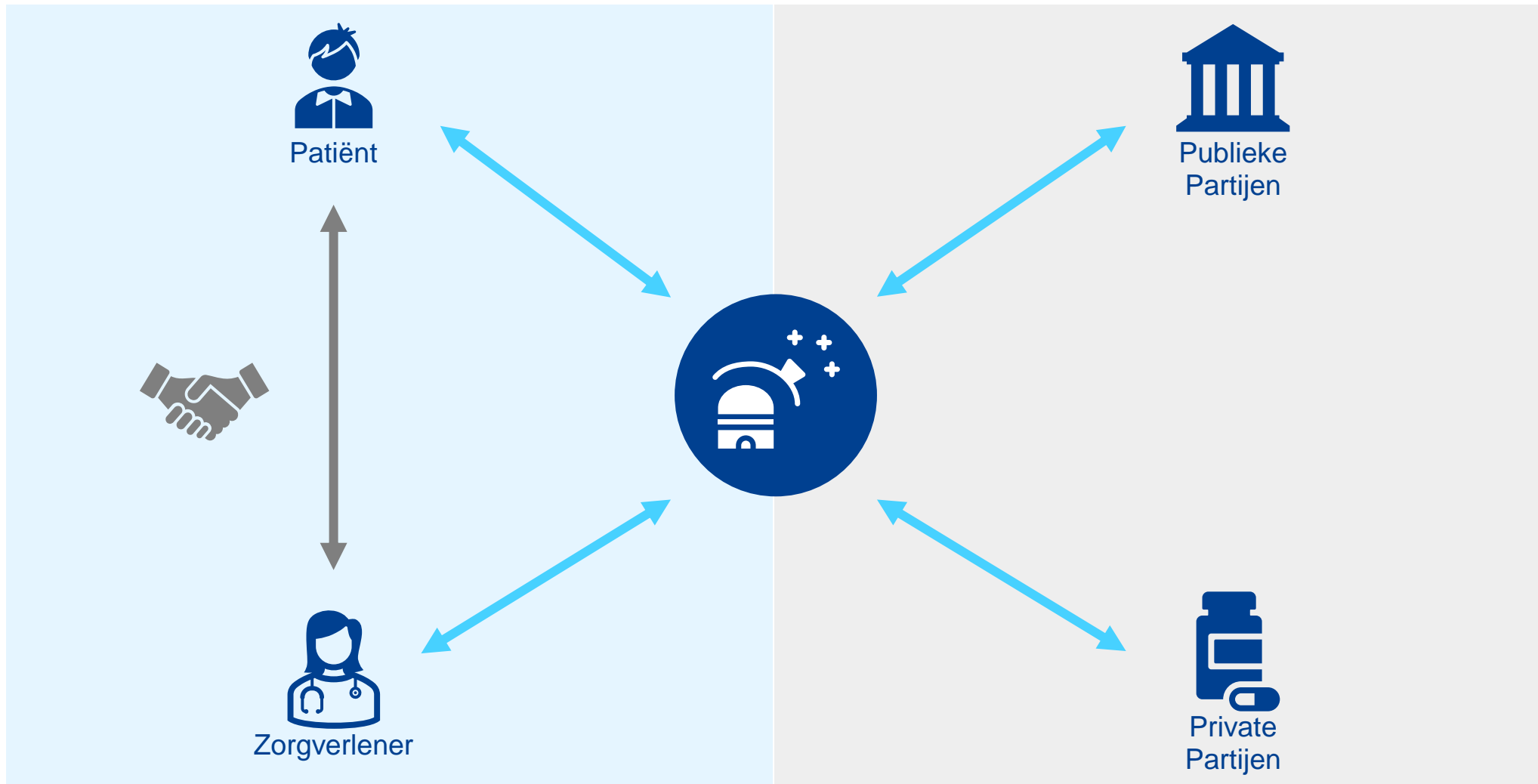
Een uniek Europees ecosysteem voor PROMs en klinische data





H₂O

Samen beslissen tussen patiënt en zorgverlener om de individuele zorg te verbeteren





H₂O | De waarde van PRO-data

Doelen van PRO's die elkaar raken:

- Samen beslissen
- Het goede gesprek
- 'Patients like me'
- Leren en verbeteren
- Gepast gebruik
- Cultuurverandering
-

Table 2. Legitimate Interest and Stakeholder Value of Patient-Reported Outcomes (PRO) Data

PRO Utility	Patient	Clinical Provider	Academic Researcher	Health System	Payer	Research Funding Agency	Regulatory Agency
Shared decision-making	X	X					
Evaluating provider performance	X	X		X	X	X	X
Determining treatment effectiveness	X	X	X	X	X	X	X
Evaluation of novel treatments	X	X	X	X	X	X	X
System-level cost & quality improvement		X	X	X	X	X	X

Source: The authors, adapted from: Squitieri L, Bozic KJ, Pusic AL. The role of patient-reported outcome measures in value-based payment reform. Value Health 2017;20:834-836. [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(17\)30114-6/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301517301146%3Fshowall%3Dtrue](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(17)30114-6/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301517301146%3Fshowall%3Dtrue). 10.1016/j.jval.2017.02.003.



H₂O | De standaardisatie in uitkomsten: het proces



Step 1

Development of preliminary lists of items based on literature reviews



Step 2

Two-round online Delphi voting process:
mix of relevant stakeholders scoring the importance of the items in the preliminary list *twice*, provided the results of the first voting round in between



Step 3

Multi-stakeholder consensus meeting to confirm and finalise the core outcome sets (COS)



Step 4

Selection of the most appropriate instruments and frequencies to collect the core outcome sets through online and offline multi-stakeholder discussion

Inclusion of extra items

Implementation of a cut-off criterium pre-defined by the Core Teams



H₂O | De standaardisatie in uitkomsten: publicatie



zenodo

Search



Upload

Communities

June 15, 2022

Journal article Open Access

International development of a patient-centered core outcome set for assessing health-related quality of life in metastatic breast cancer patients

K.M. de Lig^t; B.H. de Rooij^j; E. Hedayati^k; M.M. Karsten^l; V.R. Smaardijk^a; M. Velting^m; C. Saundersⁿ; L. Travado^o; F. Cardoso^p; E. Lopez^q; N. Carney^r; Y. Wengström^s; A. Ives^t; G. Velikova^u; M. D. L. Sousa Fialho^v; Y. Seidler^w; T.A. Stamm^x; L.B. Koppert^y; L.V. van de Poll-Franse^z

Abstract

Importance: For patients living with metastatic breast cancer (MBC), achieving best possible health-related quality of life, along with maximizing survival, is vital. Yet, we have no systemic way to determine if we achieve these goals. A Core Outcome Set (COS) that allows standardized measurement of outcomes important to patients, but also promotes discussing these outcomes during clinical encounters, is long overdue.

Objective: To develop a COS applicable for patients with MBC.

Design: Mixed-method approach, including literature review, multidisciplinary expert group (EG) meetings, a modified Delphi procedure, and a final consensus meeting, following the Core Outcome Measures in Effectiveness Trials (COMET) Handbook for developing, implementing, evaluating, and updating COSs.

Participants: An international expert group (EG) of patient advocates, researchers, oncologists, surgeons, radiation

Lung Cancer 173 (2022) 5–13



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Lung Cancer

journal homepage: www.elsevier.com/locate/lungcan



Development of an updated, standardized, patient-centered outcome set for lung cancer

Belle H. de Rooij^{a,b,*}, Corina van den Hurk^a, Veerle Smaardijk^a, Paz Fernandez-Ortega^c, Arturo Navarro-Martin^d, Lidia Barberio^e, Matthias Guckenberger^f, Severin Schmid^g, Iris Walraven^h, Susan Vallowⁱ, Christina Kotsi^j, Matthias Preusser^k, Erika Mosor^l, Jente M. Klok^m, Annemarie Beckerⁿ, Alessandra Milani^o, Lyudmil Ninov^p, Lonneke V. van de Poll-Franse^{a,b,q}

^a Department of Research and Development, Netherlands Comprehensive Cancer Organization, Utrecht, the Netherlands

^b Department of Medical and Clinical Psychology, Center of Research on Psychological and Somatic Disorders (CoRPS), Tilburg University, Tilburg, the Netherlands

^c Department of Nursing Research, the Catalan Institute of Oncology - Cancer Centre at Barcelona, Spain

^d Thoracic Lung Tumors Unit, Radiation Oncologist, Catalan Institute of Oncology, Duran i Reynals Hospital, Barcelona, Spain

^e Patients Organization Longkanker Nederland, Utrecht, the Netherlands

^f Department of Radiation Oncology, University Hospital Zurich, University of Zurich, Zurich, Switzerland

^g Department of Thoracic Surgery, Medical Center - University of Freiburg, Freiburg, Germany

^h Department for Health Evidence, Radboudumc, the Netherlands

ⁱ Novartis Pharmaceuticals Corporation, East Hanover, NJ, United States

^j Novartis Pharma AG, Switzerland

^k Department of Medicine I, Division of Oncology, Medical University of Vienna, Vienna, Austria

^l Section for Outcomes Research, Center for Medical Statistics, Informatics and Intelligent Systems, Medical University of Vienna, Vienna, Austria

^m Pulmonary Department of Erasmus Medical Center, Rotterdam, the Netherlands

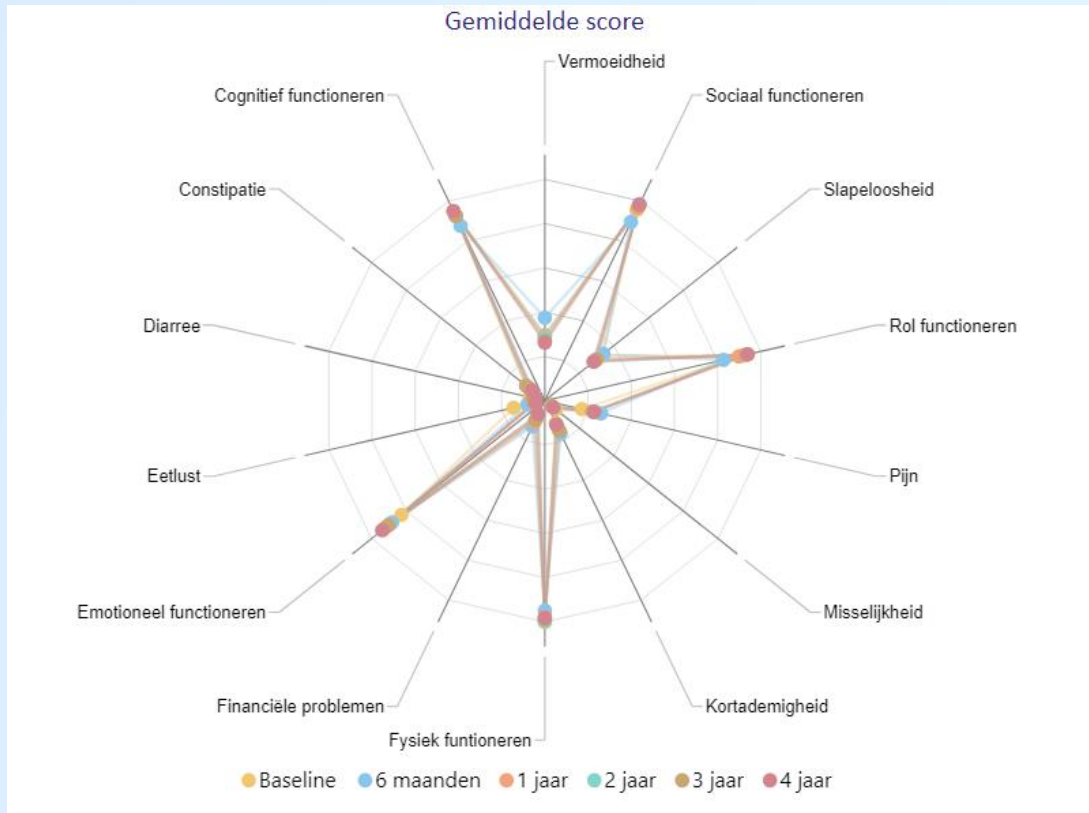
ⁿ Pulmonary Department of Amsterdam Academic Medical Center, Amsterdam, the Netherlands

^o European Institute of Oncology, Milan, Italy

^p European Patients' Forum, Brussels, Belgium



H₂O | Een patient dashboard

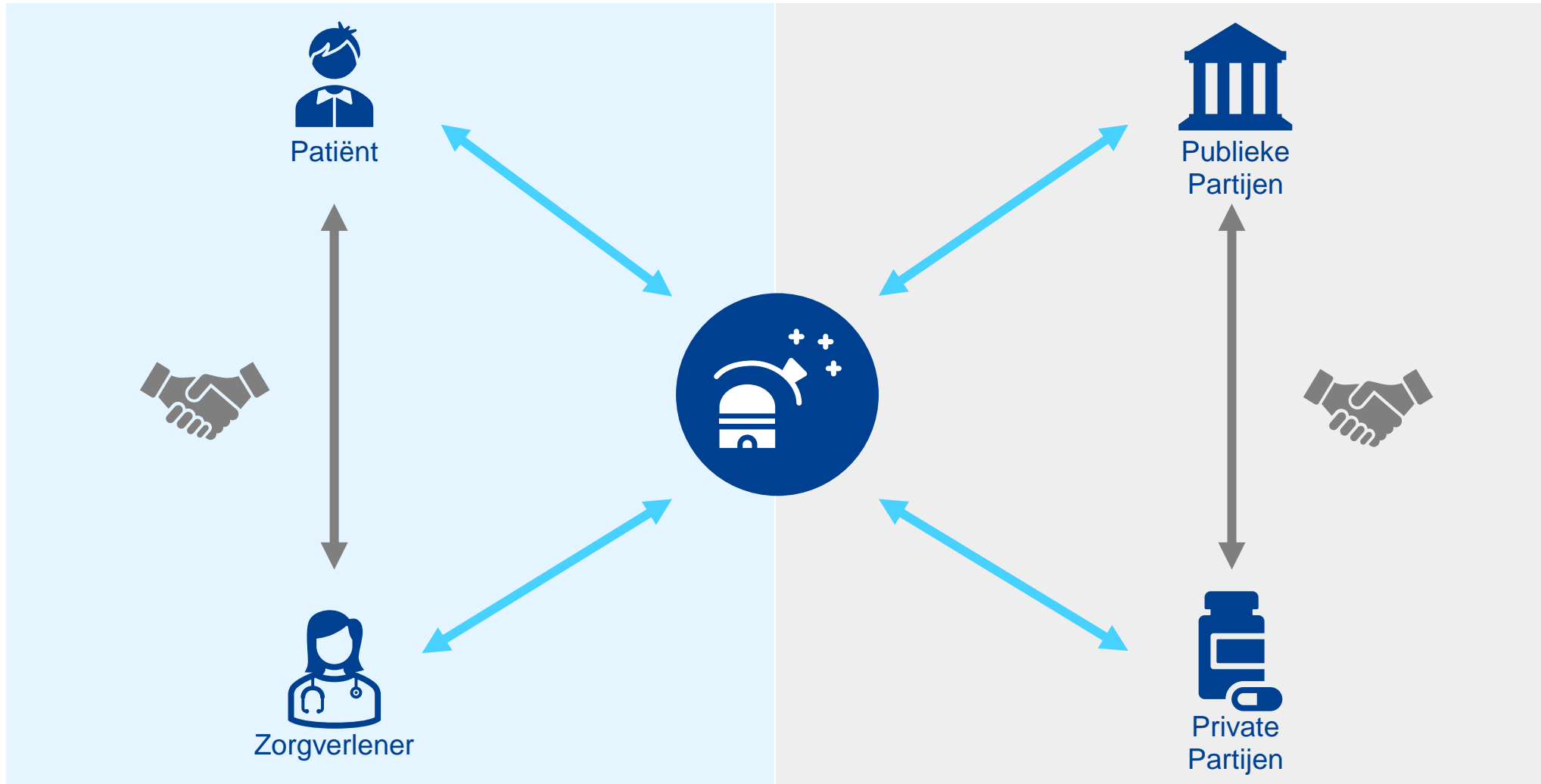




H₂O

Samen beslissen tussen publieke en private partijen

om de kwaliteit en efficiëntie van de gezondheidszorg te verbeteren





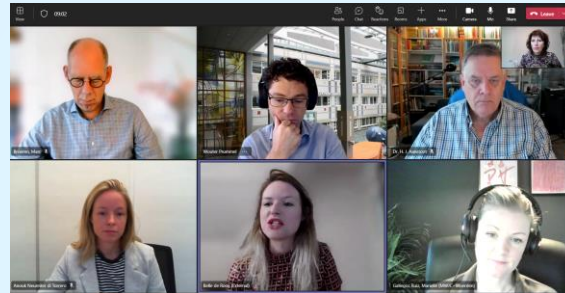
H₂O

Het Nederlandse netwerk

Heel veel eensgezindheid over de ambitie



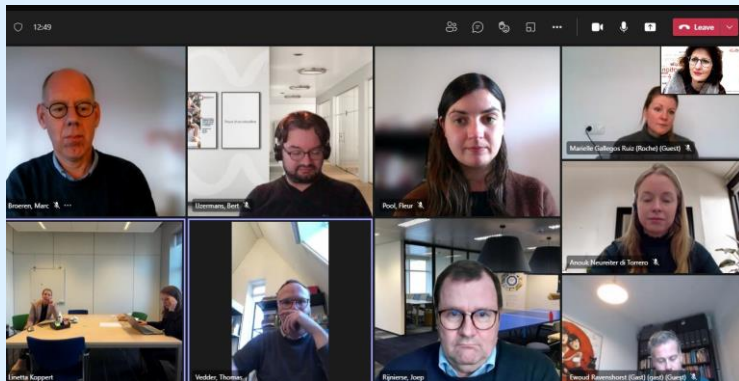
Bestuur



Team van consortiumleden



Patiëntenadviesraad



Team van private partners



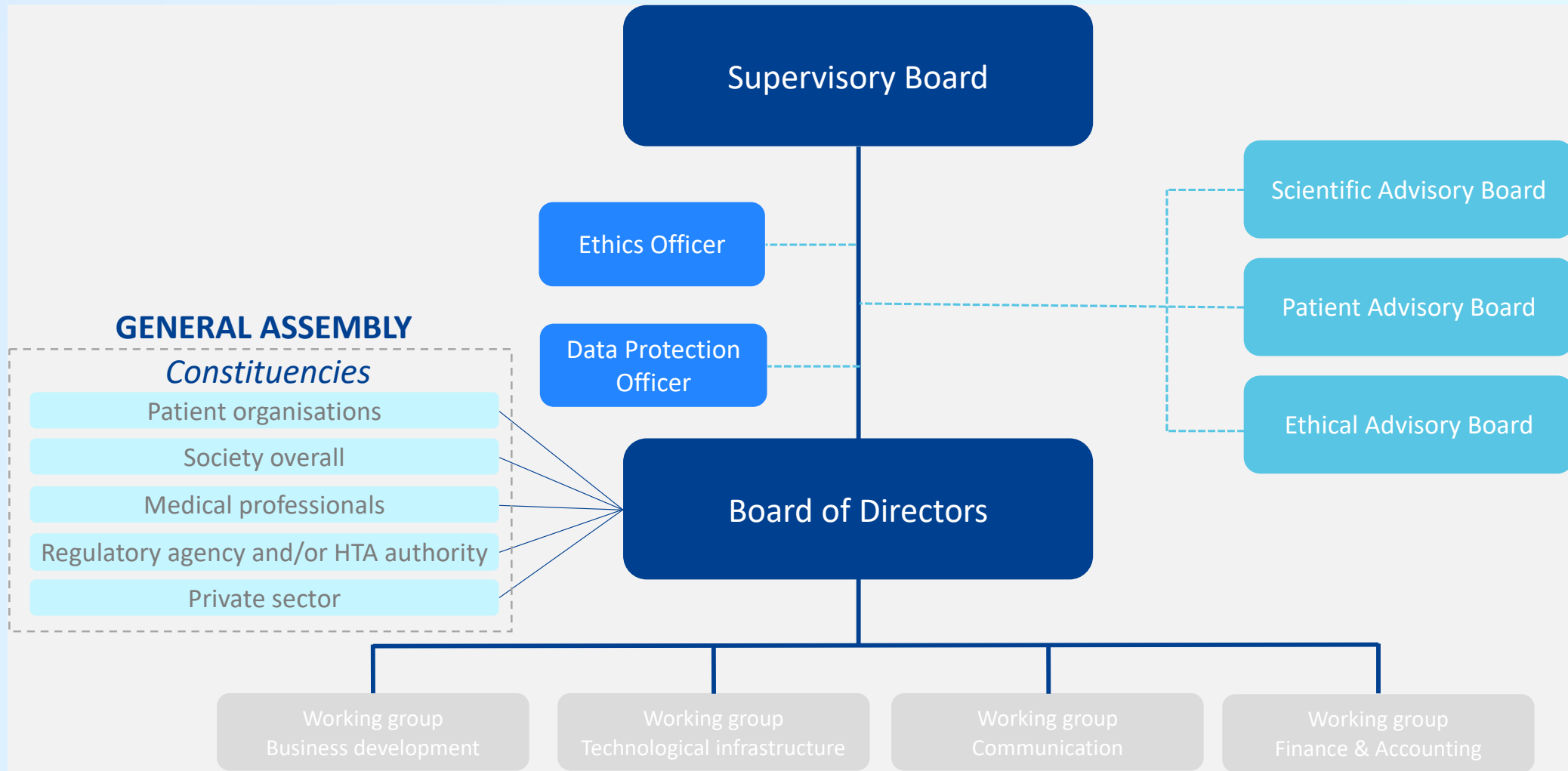
Raad van Toezicht



H₂O

De verenigingsstructuur

Het resultaat van een noeste arbeid van publiek en privaat

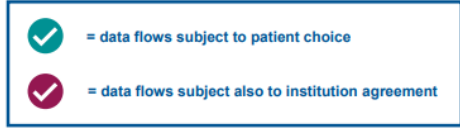
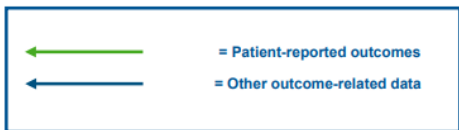
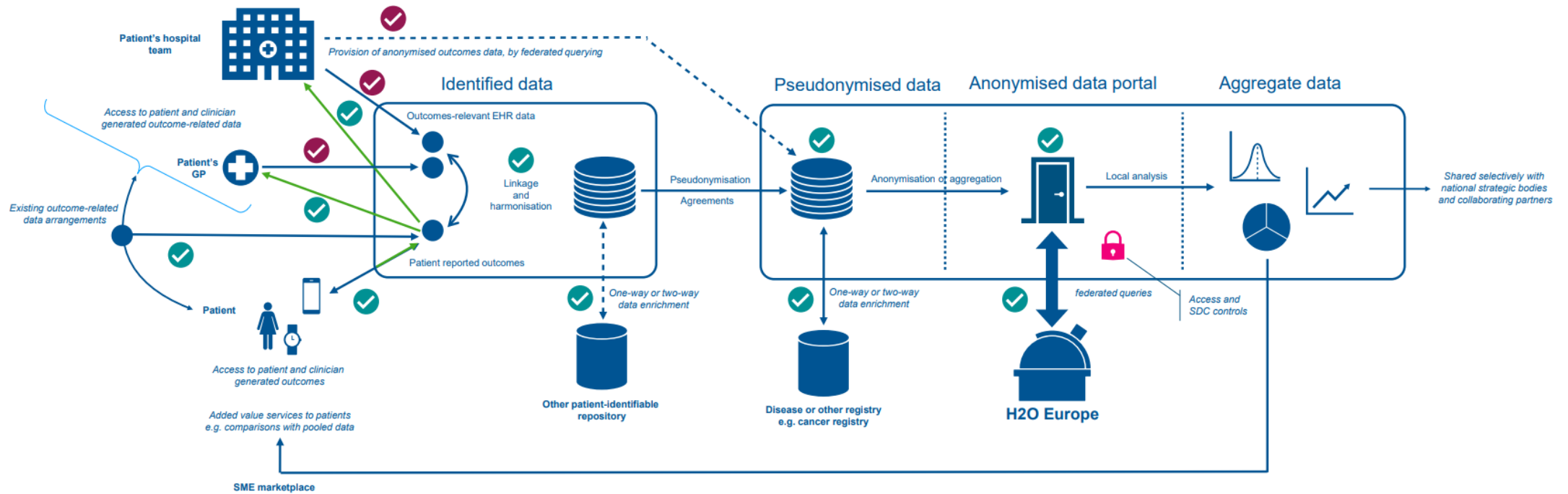




H₂O

De data infrastructuur

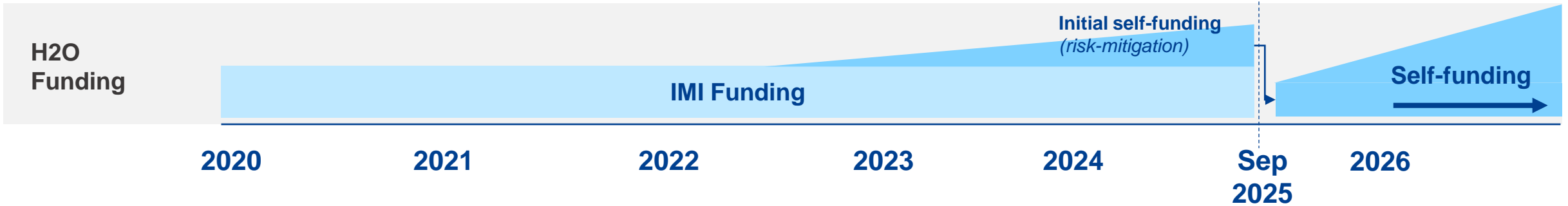
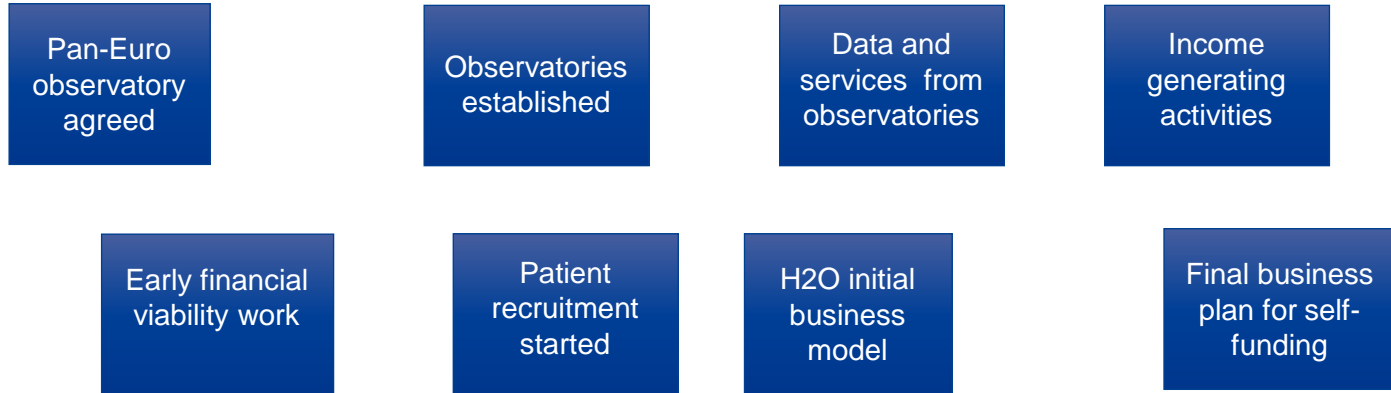
Work in progress





H₂O | Op weg naar een duurzaam bestaan

Key sustainability activities





H₂O | Wat hebben we onderweg geleerd

veel positieve zaken ...

- De H2O missie en visie resoneert heel goed
- We hebben een netwerk met (toekomstige) partners met veel ambitie en uitstekende vaardigheden
- De technische infrastructuur in Nederland is een goede basis
- Het H2O data ecosystem kan bestaande initiatieven versnellen

maar ook een paar uitdagingen ...

- Er is tijd nodig om de complexiteit van H2O goed te laten landen
- Zorgverleners/ziekenhuizen hebben duidelijke incentive en motivatie nodig om te participeren
- Patient consent management & AVG
- Opschaling infrastructuur naar Europees niveau
- Interoperabiliteit
- Private partijen met argwaan naar farma

Denk groot en start klein!



H₂O | Back-up

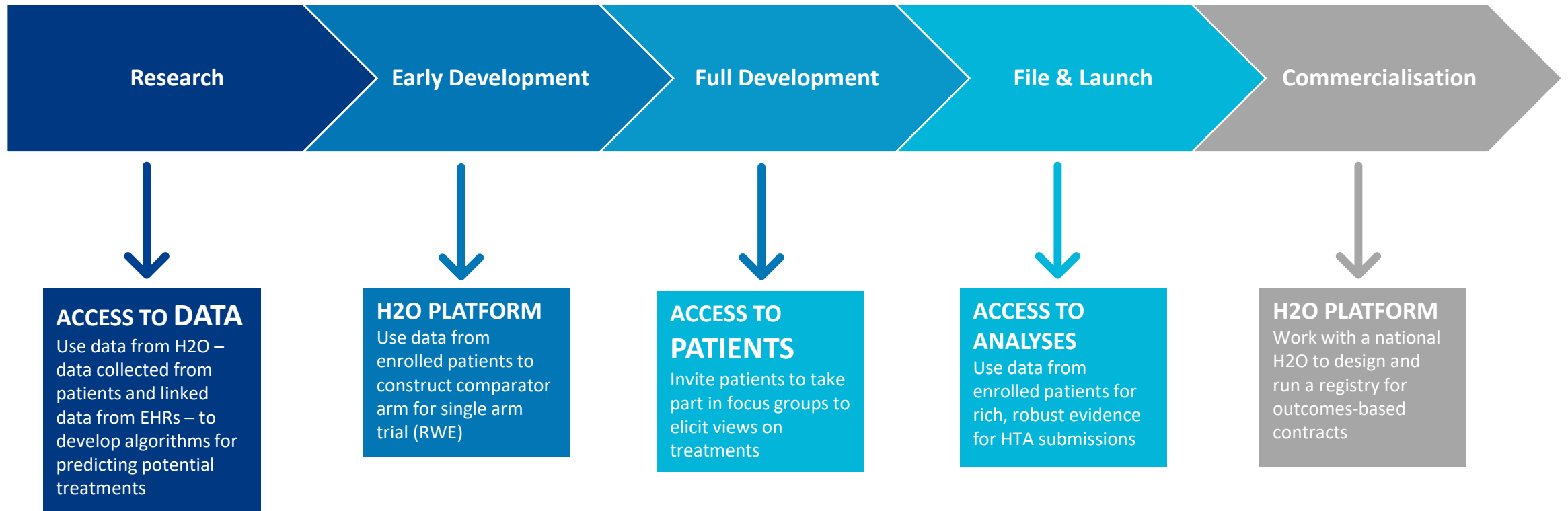


H₂O | De knelpunten

- Centrale regie en gezamenlijke doelarchitectuur ontbreekt
- Marktwerking verbetert de interoperabiliteit niet
- Alle uitwisselstandaarden van de afgelopen 40 jaar zijn nog in gebruik
- Eenheid van taal over zorgsilo's is niet geborgd



H₂O | Mogelijke use cases voor geneesmiddelontwikkeling



Bedankt voor uw deelname!

Wilt u een minuutje vrijmaken voor het invullen van de evaluatie?

De wekelijkse nieuwsbrief
ontvangen? Scan de code



Vereniging
Innovatieve
Geneesmiddelen