

OPROEP TOT VOORSTELLEN: IDENTIFICATIE VAN ONBEANTWOORDE GEZONDHEIDSGERELATEERDE BEHOEFTE VIA HET NEED PROJECT

Aandoeningen of gezondheidsproblemen waarvoor geen effectieve behandeling bestaat, de behandeling veel nevenwerkingen heeft of aandoeningen waarbij de diagnose pas laat wordt gesteld,... Dit zijn slechts enkele redenen die zorgen voor onvervulde behoeften. Om de juiste richting te geven aan het gezondheidszorgbeleid en innovatie in de gezondheidszorg is het cruciaal dat deze onvervulde behoeften in kaart worden gebracht. Deze behoeften kunnen worden bekeken vanuit het perspectief van de individuele patiënt en dat van de maatschappij.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en Sciensano lanceerden een gezamenlijk project met als naam "NEED (Needs Examination, Evaluation and Dissemination)". NEED is gericht op het identificeren van de onvervulde gezondheidsbehoeften van mensen met een specifiek gezondheidsprobleem. Via deze oproep kan u een aandoening of gezondheidsprobleem voorstellen, waarvan u vindt dat de onvervulde behoeften in kaart moeten worden gebracht via wetenschappelijk onderzoek. Na deze oproep zullen twee gezondheidsproblemen worden geselecteerd voor een grondige analyse van de onbeantwoorde behoeften in België. Een lijst van ontvankelijke voorstellen die in 2024 niet zijn geselecteerd, zal op de NEED-website worden gepubliceerd.

Het ultieme doel van dit project is om een database op te zetten die wetenschappelijke informatie bevat over de onvervulde behoeften bij verschillende soorten gezondheidsproblemen. Deze database kan dan gebruikt worden door beleidsmakers, onderzoekers, zorgverleners, enzovoort, voor het nemen van beleidsbeslissingen die de levenskwaliteit van patiënten kunnen verbeteren, voor beslissingen over investeringen in de ontwikkeling van nieuwe behandelingen, of voor specifieke behandelingskeuzes.

Zoals u zal zien vragen wij bij sommige vragen naar kwantitatieve gegevens (cijfers). Dergelijke gegevens zijn vaak waardevol om een voorstel te beoordelen. Gelieve ons waar mogelijk gegevens te bezorgen voor België. Als er geen gegevens voor België beschikbaar zijn, maar u beschikt over gegevens op Europees niveau of van andere landen, kan u deze eveneens vermelden. Het is toegestaan om gegevens uit interne documenten van een patiëntenorganisatie -of vereniging te gebruiken als informatiebron. Het verstrekken van gegevens is optioneel. Indien u niet beschikt over cijfergegevens, mag u het veld leeg laten.

Hebt u geen antwoord op bepaalde vragen? Geef dit dan zeker aan (bv. schrijf "Ik weet het niet"). Hoe meer informatie u ons verstrekt, hoe beter we in staat zullen zijn om de onvervulde behoeften m.b.t. het gezondheidsprobleem te beoordelen.

Affiliatie(s) van de persoon die het voorstel indient

Alle voorstellen worden anoniem beoordeeld. Uw persoonlijke gegevens worden enkel gebruikt om u op de hoogte te brengen van het resultaat van onze oproep.

- Voornaam:
- Naam:
- E-mailadres:
- Land van verblijf:
- Deze oproep tot voorstellen is gericht aan instellingen/individuen zonder commerciële belangen. Geef uw affiliatie(s)/rol(len) aan:
 - Patiënt
 - Patiëntenvereniging
 - Mantelzorger
 - Onderzoeker
 - Gezondheidszorg professional
 - Beleidsmaker



- Burger
- Andere (specificeer) : _____

Informatie over het gezondheidsprobleem

1. Naam van het gezondheidsprobleem (het gezondheidsprobleem kan een ziekte, aandoening, of syndroom zijn).

Groepen van ziekten en niet-specifieke gezondheidsproblemen (bv. kanker, regelmatig vallen, lage rugpijn, nekklachten of prostaatproblemen), symptomen en aandoeningen zonder diagnose worden uitgesloten, omdat ze niet toelaten om de betrokken patiënten en hun specifieke behoeften te identificeren.

2. Wordt dit gezondheidsprobleem beschouwd als een zeldzame ziekte? (een aandoening wordt zeldzaam genoemd indien ze bij minder dan 1 op 2000 personen voorkomt)

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

3. Beschrijf kort het gezondheidsprobleem (bv. welke organen/lichaamsdelen worden aangetast, symptomen, oorzaken, de leeftijd waarop het probleem zich voor het eerst voordoet).

4. Waarom denkt u dat dit gezondheidsprobleem relevant kan zijn voor de NEED-oproep?

Bijvoorbeeld, heeft het gezondheidsprobleem een grote invloed op de levenskwaliteit of levensverwachting van patiënten? Komt de aandoening vaak voor onder de bevolking? Wordt een kwetsbaar deel van de bevolking door deze aandoening getroffen? Is de behandeling/aanpak van het gezondheidsprobleem zeer belastend of niet effectief? Heeft het gezondheidsprobleem een belangrijke financiële of economische impact op de patiënten en/of de samenleving?

Aarzel niet om nog andere redenen te vermelden waarom u vindt dat het gezondheidsprobleem relevant is voor de NEED-oproep.

Impact van het gezondheidsprobleem op de levenskwaliteit

5. Beschrijf de impact van het gezondheidsprobleem op de levenskwaliteit van de patiënt, **ondanks de eventueel reeds bestaande behandeling of algemene aanpak van de zorg**. Als u beschikt over cijfergegevens over de impact op de levenskwaliteit, gelieve ze samen met hun bron te vermelden. Als er geen Belgische gegevens bestaan, mag u ook gegevens van andere Europese landen weergeven.

Aspecten die de levenskwaliteit beïnvloeden zijn bv. pijn/ongemak, geestelijke gezondheid (bv. emoties, angst, zorgen, depressie), mobiliteit (bv. kunnen lopen, bewegen of een lichamelijke activiteit uitoefenen), zelfzorg (bv. zich kunnen wassen, aankleden, zorgen voor persoonlijke hygiëne, kunnen eten/drinken), en dagelijkse activiteiten (bv. werk, studie, huishoudelijk werk, familie of vrijetijdsactiviteiten).

Impact van het gezondheidsprobleem op de levensverwachting

Dit gedeelte gaat over de impact van het gezondheidsprobleem op de levensverwachting van de patiënten, **ondanks de eventueel reeds bestaande behandeling**. De levensverwachting is de duur die een persoon kan verwachten te leven.

6. Beschrijf de impact van het probleem op de **algemene levensverwachting** van de patiënten. Als u beschikt over cijfergegevens over de impact van het probleem op de levensverwachting, op **ziekte-specifieke mortaliteit** of **dodelijkheid**, gelieve ze samen met hun bron te vermelden.

7. Als u bijkomende opmerkingen heeft over de impact van het gezondheidsprobleem op de levensverwachting, gelieve deze dan hier te vermelden.

Frequentie van het gezondheidsprobleem

8. Beschrijf **hoe vaak** het gezondheidsprobleem voorkomt bij de algemene bevolking. Als u beschikt over cijfergegevens over de **frequentie** van het probleem (prevalentie en/of incidentie), gelieve deze samen met hun bron te vermelden. Als er geen gegevens voor België bestaan, mag u ook gegevens van andere Europese landen weergeven.
9. Als u bijkomende opmerkingen heeft over de frequentie van het gezondheidsprobleem, gelieve deze dan hier te vermelden.

Toegankelijkheid, effectiviteit en belasting van de aanpak van het gezondheidsprobleem

De algemene aanpak van een gezondheidsprobleem omvat alle interventies voorgeschreven of uitgevoerd door zorgprofessionals om een gezondheidsprobleem te genezen, symptomen te verlichten of complicaties te voorkomen. Voorbeelden zijn geneesmiddelen, chirurgie, psychotherapie of andere (klinische) interventies (kinesithérapie, enz.).

10. Beschrijf voor dit gezondheidsprobleem **de algemene aanpak** in België, inclusief bijvoorbeeld welke medicatie, chirurgische interventies, psychologische behandelingen of andere klinische interventies er worden gebruikt. Als er geen Belgische informatie bestaat over de algemene aanpak, mag u ook gegevens van andere Europese landen weergeven.
11. Beschrijf voor dit gezondheidsprobleem **eventuele problemen met betrekking tot de toegankelijkheid van de huidige zorg** in België. Toegankelijkheid kan worden gedefinieerd als de mate waarin patiënten gemakkelijk toegang hebben tot de gezondheidsdiensten. Het gaat zowel om fysieke toegang als financiële toegang, de (duur)tijd en beschikbaarheid van de behandeling en de beschikbaarheid van gekwalificeerd personeel.

Indien u beschikt over cijfergegevens over problemen in verband met de toegankelijkheid van de huidige zorg in België, gelieve deze dan samen met hun informatiebron te vermelden.

12. Beschrijf kort de **doeltreffendheid van de huidige aanpak** van het gezondheidsprobleem, inclusief de doeltreffendheid van de geneesmiddelen, chirurgische interventies, psychologische behandelingen of andere klinische interventies die worden gebruikt. Als u beschikt over kwantitatieve cijfergegevens over de huidige effectiviteit van de behandeling, gelieve deze samen met hun bron te vermelden.
13. Geef aan of de algemene aanpak van het gezondheidsprobleem belastend is:
*Een aanpak kan belastend zijn vanwege de **bijwerkingen van de behandeling**, de **manier van toedienen** (bv. oraal, injectie), de hoge **frequentie**, en/of de **logistieke last om de behandeling te kunnen krijgen** (bv. naar een specifiek ziekenhuis moeten gaan, verplichte bewaring in de koelkast).*
- Zeer belastend
 - Een beetje belastend
 - Niet belastend
 - Ik weet het niet
14. Op welke manier is de aanpak van het gezondheidsprobleem belastend? Vermeld indien mogelijk de bronnen waarop u zich baseert. (*verschijnt alleen als "Zeer belastend" of "een beetje belastend" is aangevinkt*)



15. Hebt u nog bijkomende opmerkingen over de huidige aanpak van het gezondheidsprobleem, toegankelijkheid, doeltreffendheid en/of belasting van de behandeling? Gelieve deze dan hier te vermelden.

Financiële of economische impact van het gezondheidsprobleem

Dit gedeelte gaat over de financiële of economische impact van het gezondheidsprobleem voor de patiënten, mantelzorgers, het gezondheidszorgsysteem en de samenleving in het algemeen.

16. Beschrijf de financiële impact **voor de patiënten**. Als u beschikt over cijfergegevens over de financiële impact van het gezondheidsprobleem voor de patiënten, gelieve deze samen met hun bron te vermelden.

De financiële impact voor patiënten kan o.a. omvatten: kosten van de behandeling als geheel, van consultaties, ziekenhuisopnames, transport om zorg te krijgen, kinderopvang, vermindering van het gezinsinkomen en/of onderbrekingen van een opleiding.

17. Beschrijf de economische impact **op de samenleving**. Als u beschikt over kwantitatieve gegevens (cijfers) over de economische impact van het probleem op de samenleving, gelieve deze samen met hun bron te vermelden. Als er geen gegevens voor België bestaan, mag u ook gegevens van andere Europese landen weergeven.

De economische impact op de samenleving kan o.a. omvatten: kosten voor het gezondheidszorgsysteem, productiviteitsverlies (door ziekteverzuim), en kosten gedragen door mantelzorgers.

18. Hebt u nog bijkomende opmerkingen over de financiële en/of economische impact van het gezondheidsprobleem? Gelieve deze dan hier te vermelden.

Impact van het gezondheidsprobleem op kwetsbare groepen

19. Treft het gezondheidsprobleem kwetsbare groepen op een andere manier dan minder kwetsbare groepen?

Indien ja, specificeer welke groep en beschrijf hoe zij worden getroffen (bijv. in termen van de impact op de levenskwaliteit en levensverwachting, de frequentie van het probleem, de doeltreffendheid en belasting van de algemene aanpak van de zorg en/of financiële of economische impact van het gezondheidsprobleem.

Als u beschikt over cijfergegevens over hoe het gezondheidsprobleem een kwetsbare groep(en) treft, gelieve deze samen met hun bron te vermelden.

20. Hebt u nog bijkomende opmerkingen over het impact van het gezondheidsprobleem op een kwetsbare groep(en)? Gelieve deze dan hier te vermelden.

Bedankt dat u de tijd heeft genomen om dit formulier in te vullen en dat u ons helpt bij het identificeren van onvervulde behoeften in de gezondheidszorg.

Uw voorgestelde onderwerp zal worden beoordeeld volgens een specifieke procedure door de onderzoekers van het NEED-team.

Je ontvangt per e-mail bericht over de definitieve selectie van gezondheidsaandoeningen voor het NEED onderzoeksprogramma. Als u vragen hebt of meer informatie wilt, kan u contact opnemen met: info@kce.fgov.be.

Om op de hoogte te blijven van de voortgang van het NEED-project, nodigen wij u uit om u in te schrijven voor de NEED-nieuwsbrief op onze website: <https://health-needs.eu/index.php/nl/>.